

# **Vertaistoiminnan merkityksellisyys autismikirjon henkilölle ja hänen per- heelleen**

Marja Pinomäki  
Riina Viitanen

Opinnäytetyö  
Huhtikuu 2018  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Toimintaterapeutti (AMK), toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Pinomäki, Marja Viitanen Riina	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Huhtikuu 2018
	Sivumäärä 88	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Vertaistoiminnan merkityksellisyys autismikirjon henkilölle ja hänen perheelleen</b>		
Tutkinto-ohjelma Toimintaterapeutti (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Ritsilä, Jaana; Juntunen, Kristiina		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Autismiyhdistys ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Autismikirjo koetaan hyvin yksilöllisesti niin henkilön omasta kuin perheen näkökulmasta, vaikka autismikirjoon liittyy tiettyjä yleisiä erityispiirteitä. Myös toiminnan merkityksellisyys muodostuu yksilössä itsessään, mutta siihen vaikuttavat myös muun muassa kulttuuri ja ympäristö. Vertaistoiminnalla mahdollistetaan osallistuminen merkitykselliseen toimintaan, mutta sen kautta voidaan myös muodostaa merkityksiä sisäistetyille rooleille ja saada tukea arjen jaksamiseen.</p> <p>Tutkimusotteeltaan pääosin kvantitatiivisen kyselytutkimuksen tavoitteena oli selvittää Keski-Suomen Autismiyhdistys ry:n toimeksiannosta mihin yhdistyksen järjestämään toimintaan jäsenet olivat osallistuneet ja kuinka tärkeäksi he sen arvioivat. Ymmärryksen syventämiseksi jäseniltä kysyttiin myös mistä syistä toiminta koettiin tärkeäksi. Kysely toteutettiin Webropol-ohjelmalla, jota varten laadittiin puolistrukturoitu kyselylomake. Kyselyn vastausprosentti oli 25 % (n=43). Tulosten analysoinnissa käytettiin määrällisiä ja laadullisia menetelmiä.</p> <p>Tuloksista ilmeni, että yhdistyksen järjestämä toiminta oli koettu pääosin erittäin tärkeäksi (49 % vastauksista). Yleisimmin oli osallistuttu vanhempien vertaisryhmiin (2 kpl), luennoille ja koulutuksiin sekä Piispalan kesäleirille. Toiminnan tärkeyttä selittivät avoimista vastauksista nousseet teemat, joista useimmiten toistuivat vertaistuki (31 %) ja tiedon saaminen (24 %). Toimintaan osallistumista vaikeuttivat useimmin ajalliset esteet.</p> <p>Johtopäätöksenä voitiin todeta, että yhdistyksen järjestämä toiminta oli ollut osallistujille hyvin merkityksellistä muodostaen myös tärkeän sosiaalisen ympäristön. Autismikirjon henkilöille mahdollistui osallistuminen heille merkitykselliseen toimintaan. Vanhempien voimavarat olivat vahvistuneet vertaistuen ja lisääntyneen autismikirjotietoisuuden avulla.</p> <p>Avainsanat (<a href="#">asiasanat</a>) Autismikirjo, merkityksellinen toiminta, vertaistoiminta, Inhimillisen toiminnan malli, toimintaterapia, kvantitatiivinen kyselytutkimus</p> <p>Muut tiedot (<a href="#">salassa pidettävät liitteet</a>)</p>		

Author(s) Pinomäki, Marja Viitanen, Riina	Type of publication Bachelor's thesis	Date April 2018
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 88	Permission for web publication: x
Title of publication <b>The Significance of Peer Support Activities to Persons with Autism Spectrum Disorder and to their Families</b>		
Degree programme Degree programme in Occupational Therapy		
Supervisor(s) Ritsilä, Jaana; Juntunen, Kristiina		
Assigned by Autism Association of Central Finland		
<p><b>Abstract</b></p> <p>The Autism Spectrum Disorder (ASD) is experienced individually both from the perspective of the sufferers and their families although there are common characteristics associated to the disorder. The meaningfulness of occupation is also an individual experience, but is in interaction with, for example, the environment and culture. Peer support activities facilitate participation in meaningful occupations as well as make it possible to find meanings for internalized roles and promote daily life skills.</p> <p>This quantitative survey was assigned by the Autism Association of Central Finland. The aim was to examine in which activities, organised by the association, the members had participated and inquire how meaningful they found the activities. In order to achieve a deeper understanding, the respondents were also asked to describe the reasons behind the experienced meanings. The survey was implemented by using the Webropol software with a semi-structured questionnaire. The response rate was 25% (n=43). The material was analysed by using quantitative and qualitative methods.</p> <p>According to the results, the respondents found the activities highly meaningful (49 %). The respondents had mostly participated in parental support groups, lectures and educational events, and the summer camp in Piispala. The importance of the activities was best highlighted by the themes that most frequently rose from the open responses, namely, peer support and obtaining information. Participation in the activities was most commonly hindered by other time commitments.</p> <p>In conclusion, it can be stated that the activities organised by the association had been found highly meaningful, and they formed an important social environment for the members. The activities enabled participation in meaningful occupations for persons with ASD.</p>		
Keywords/tags ( <a href="#">subjects</a> ) Autism Spectrum Disorder, meaningful occupation, peer support activity, Model of Human Occupation, Occupational Therapy, quantitative survey		
Miscellaneous ( <a href="#">Confidential information</a> )		

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdatus aiheeseen .....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Tutkimuksen lähtökohdat .....</b>	<b>5</b>
2.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet .....	6
2.2	Keski-Suomen Autismiyhdistys ry .....	7
<b>3</b>	<b>Teoreettinen viitekehys .....</b>	<b>9</b>
3.1	Autismikirjo .....	9
3.1.1	Autismikirjoon liitetyt erityispiirteet .....	10
3.1.2	Autismikirjon henkilöiden omia kokemuksia .....	13
3.1.3	Miten autismikirjo vaikuttaa perheen arkeen? .....	14
3.2	Merkityksellinen toiminta .....	16
3.3	Inhimillisen toiminnan malli .....	17
3.3.1	Tahto .....	18
3.3.2	Tottumus .....	20
3.3.3	Suorituskyky .....	21
3.3.4	Ympäristö .....	21
3.4	Vertaistoiminta .....	22
<b>4</b>	<b>Tutkimuksen toteuttaminen .....</b>	<b>24</b>
4.1	Tutkimuksen kohderyhmä ja tutkimusote .....	24
4.2	Menetelmä ja tutkimuksen toteutus .....	25
4.2.1	Saateviesti .....	27
4.2.2	Kyselylomake .....	27
4.3	Aineiston tiivistäminen ja analysointi .....	31

<b>5</b>	<b>Tutkimuksen tulokset .....</b>	<b>35</b>
5.1	Vastaajien taustatiedot .....	35
5.2	Yhdistyksen nykyinen toiminta .....	37
5.3	Tuleva toiminta.....	44
5.4	Vapaa palaute.....	46
<b>6</b>	<b>Tutkimuksen johtopäätökset .....</b>	<b>46</b>
<b>7</b>	<b>Pohdinta.....</b>	<b>50</b>
7.1	Eettisyys ja luotettavuus .....	52
7.2	Jatkotutkimusehdotukset.....	58
	<b>Lähteet .....</b>	<b>59</b>
	<b>Liitteet.....</b>	<b>63</b>
	Liite 1. Saateviesti .....	63
	Liite 2. Ensimmäinen muistutusviesti .....	65
	Liite 3. Toinen muistutusviesti.....	66
	Liite 4. Mainos jäsenkyselystä.....	67
	Liite 5. Kyselylomake.....	68

## Kuviot

KUVIO 1. Tahdon prosessi (Muokattu Taylor 2017, 13–14, 51–52).....	18
KUVIO 2. Vastaajien määrät ikäryhmittäin .....	36
KUVIO 3. Ryhmät ja toiminta, joihin vastaajat olivat osallistuneet. ....	38
KUVIO 4. Esimerkkikuva kyselystä, kun vastaaja oli valinnut kyseisen toiminnan tärkeysasteen. ....	39
KUVIO 5. Vastaajien halukkuus osallistua ehdotettuihin ryhmiin, vastaajia 38 .....	44

## Taulukot

TAULUKKO 1. Esimerkki laadullisen aineiston analysoinnista .....	34
TAULUKKO 2. Esimerkki kvantifioinnista.....	34
TAULUKKO 3. Miten autismikirjo liittyy vastaajaan sekä vastaajien sukupuolijakauma .....	36
TAULUKKO 4. Jäsenyyden keston jakautuminen .....	37
TAULUKKO 5. Kuinka tärkeänä vastaajat pitivät sitä toimintaa, johon olivat osallistuneet. ....	40
TAULUKKO 6. Toiminnan tärkeyttä selittävät teemat, vastaajia 43 .....	41
TAULUKKO 7. Toimintaa johon vastaajat olisivat halunneet osallistua, vastaajia 18..	43
TAULUKKO 8. Toimintaan osallistumisen esteitä, vastaajia 21.....	43
TAULUKKO 9. Ehdotetuista ryhmistä kiinnostuneet, vastaajia 38.....	45
TAULUKKO 10. Uusien toimintaideoiden teemat, vastaajia 18 .....	45

# 1 Johdatus aiheeseen

Tietoisuutta autismikirjosta on pyritty viime vuosina lisäämään. Esimerkiksi Autismi- ja Aspergerliitto ry:llä oli vuoden 2017 tavoitteena murtaa autismikirjon henkilöistä muodostuneita stereotypioita, jotta ymmärrettäisiin, että autismikirjon henkilöt ovat yksilöitä siinä missä kuka tahansa muukin (Parviainen 2017). Kyse voi olla laajemmasta paradigmanmuutoksesta liittyen diagnoosikeskeisyyteen, koska myös Kehitysvammaliitolla alkoi alkuvuonna 2018 kampanja, jonka tarkoituksena on ollut nostaa esille ainutlaatuisia yksilöitä Downin syndrooman takana (Avaasi n.d.).

Autismikirjotietoisuuden lisääminen on tärkeää, jotta mahdolliset tuen tarpeet ymmärrettäisiin ja palvelut suunniteltaisiin vastaamaan tarvetta nykyistä paremmin (Parviainen 2017). Silti on tärkeää huomioida, että häiriöön liittyvien tyypillisten erityispiirteiden lisäksi autismikirjon henkilöt ovat ainutlaatuisia yksilöitä, joiden subjektiiviset kokemukset omista autismikirjon piirteistä vaihtelevat yksilöllisesti (100 autismia n.d.): siinä missä yksi kokee autismikirjon arkea rajoittavan häiriönä (Díaz Castro 2015, 37), toinen kokee sen ylpeyden aiheeksi (DePape & Lindsay 2016, 64). Autismikirjon häiriö ei heijastu ainoastaan henkilöön itseensä, vaan se koskettaa laajasti myös hänen perhettään ja läheisiään (Parviainen 2017). Siksi autismikirjon henkilöiden oman äänen lisäksi on tärkeää kuulla myös perheitä ja muita läheisiä.

*”Autismikirjon henkilö voikin kokea elävänsä ikään kuin kuplassa, joka jää hänen ja muun maailman väliin. Hän ei ehkä tule ymmärretyksi oikein, kuulluksi kun hänellä on asiaa tai nähdyksi muuten kuin stereotyyppien kautta.”* (100 autismia n.d.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja Keski-Suomen Autismiyhdistys ry on Autismi- ja Aspergerliitto ry:hyn kuuluva paikallisyhdistys, joka pyrkii toimintansa avulla lisäämään Keski-Suomen alueen autismikirjon henkilöiden itsemääräämistä ja osallisuutta esimerkiksi tarjoamalla yhteistyössä jäsenten kanssa suunniteltua ryhmämuotoista toimintaa (Toimintasuunnitelma 2017). Myös toimintaterapian päämääränä on tukea toiminnallisen oikeuden toteutumista ja tukea ihmisiä omaksumaan aktiivisen toimijan rooli. Merkityksellisuuden siirtyminen päivittäiseen arkeen nähdään olevan yksi toimintaterapian päätavoitteista. (Toimintaterapian ydinviesti n.d.)

Tutkimusongelma muotoutui yhdistämällä toimeksiantajan toiveet ja toimintaterapian ydinosaamisen. Osapuolia yhdisti halu selvittää autismikirjon henkilöiden ja heidän perheiden osallisuutta ja merkitykselliseksi koettua toimintaa. Tutkimusongelman ratkaisemiseksi tutkimuksessa selvitettiin, mihin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen järjestämään toimintaan jäsenet olivat aiemmin osallistuneet ja kuinka tärkeäksi he olivat sen kokeneet itselleen tai läheiselleen. Lisäksi selvitettiin syitä toiminnan merkitykselliseksi kokemiselle. Tutkimus toteutettiin Webropol-ohjelmalla sähköisenä jäsenkyselynä, jonka tulokset analysoitiin määrällisin ja laadullisin keinoin. Tuloksista johdettuja johtopäätöksiä rinnastettiin kansainvälisiin tutkimuksiin ja tutkimuksessa käytettyihin teorioihin.

## 2 Tutkimuksen lähtökohdat

Autismikirjon henkilöiden näkeminen yksilöinä, eikä vain yleistettyjen erityispiirteiden kautta, oli tärkeä taustalla vaikuttava ajatus tutkimusta aloitettaessa. Tutkimuksella haluttiin edistää tietoisuuden lisääntymistä tuomalla autismikirjon henkilöiden omia kokemuksia julki. Koska toimintaterapiassa asiakas nähdään laajempaan kuin vain yksittäisenä henkilönä (Fisher 2009, 3), ajateltiin, että myös autismikirjon perheenjäsenten kokemukset ovat yhtä lailla tärkeitä ja myös heidän ääntä haluttiin tuoda tutkimuksen avulla esille.

Tutkimuksen aihetta saatiin rajattua, kun yhteistyö toimeksiantajan kanssa aloitettiin. Keski-Suomen Autismiyhdistys ry:n (ks. kappale 2.2) hallitus oli jo pitkään halunnut selvittää laajemmin jäsenistön toiveita toiminnan suhteen sekä kokemuksia jo järjestetystä toiminnasta, koska aiemmin suunnittelu oli perustunut yksittäisiin ideoihin ja toiveisiin (Hartikainen 2017; Mäkinen 2017). Yhdistyksen hallitus halusi siis tulevan toiminnan suunnittelun pohjalle tietoa jäsenten toiveista ja tarpeista sekä tietoa kuinka hyvin niihin tähän mennessä oli vastattu. Koska Keski-Suomen paikallisyhdistyksessä ei ollut tällaista kyselyä aiemmin tehty, haluttiin ensin ottaa selvää, oliko samankaltaista selvitystä toteutettu muissa jäsenyhdistyksissä tai Autismi- ja Aspergerliiton toimesta. Liitosta vastattiin, ettei heidän tietoonsa ole tullut vastaavaa



kyselyä. Asiaa selvitettiin vielä paikallisyhdistysten internetsivuilta, mutta mainintaa jäsenkyselyistä ei löytynyt. Yhteydenotot eri yhdistyksiin (27 kpl) koettiin turhan työlääksi ja siksi kartoitusta ei jatkettu pidemmälle.

## 2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Määrällinen tutkimus lähtee liikkeelle tutkimusongelmasta, jota ryhdytään ratkaisemaan (Kananen 2014, 133). Tässä tutkimuksessa tutkimusongelma esitettiin kuitenkin tarkoituksen ja tavoitteen muodossa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää millaisella vertaistukeen perustuvalla toiminnalla 3. sektorin toimijat voisivat tukea autismikirjon henkilöitä ja heidän perheitään. Opinnäytetyön tavoitteena oli **selvittää jäsenkyselyn avulla mihin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen järjestämään toimintaan jäsenet olivat aiemmin osallistuneet ja kuinka tärkeäksi he olivat sen kokeneet itselleen tai läheiselleen**. Ymmärrystä haluttiin syventää kysymällä **mistä syystä toiminta koettiin merkitykselliseksi**. Erityisen kiinnostuneita oltiin nimenomaan siitä, mihin toimintaan autismikirjolaiset itse olivat osallistuneet ja kuinka tärkeäksi he olivat sen kokeneet.

Tutkimuksen avulla tekijät halusivat syventää ymmärrystään autismikirjosta ja vertaistuen merkityksestä autismikirjon henkilöille ja heidän perheilleen. Toimintaterapeuttiopiskelijoina tekijät olivat myös kiinnostuneita hankkimaan lisää tietoa siitä, kuinka kokemus toiminnan merkityksellisyydestä muodostuu ja mitkä tekijät siihen vaikuttavat, sekä miten yhdistys toiminnan järjestäjänä on edistänyt jäsentensä merkitykselliseen toimintaan osallistumista. Lisäksi ajateltiin, että tutkimus voisi kannustaa myös muita paikallisyhdistyksiä lisäämään vuorovaikutusta yhdistyksen toimijoiden ja jäsenistön välillä.

Tutkimusongelmaa tarkennetaan tutkimuskysymyksillä (Kananen 2014, 133; Liukko & Perttula 2017). Tämän tutkimuksen tavoitetta tarkennettiin seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

- Mihin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen järjestämään toimintaan jäsenet ovat osallistuneet ja mihin he halusivat osallistua jatkossa?

- Kuinka tärkeäksi (itselleen tai läheiselleen) he ovat kokeneet toiminnan, johon ovat osallistuneet?
- Miksi kyseinen toiminta on ollut osallistujille tärkeää?

## 2.2 Keski-Suomen Autismiyhdistys ry

Keski-Suomen Autismiyhdistys ry (myöhemmin "yhdistys") on Autismi- ja Aspergerliitto ry:hyn kuuluva paikallisyhdistys, joka haluaa parantaa autismikirjon henkilöiden elämänlaatua Keski-Suomessa. Tavoitteena on yhteistoiminnan ja vuoropuhelun lisääminen virkamiesten ja päättäjien kanssa, jotta autismikirjon henkilöiden päivähoito-, koulu-, työ-, asumis- ja vapaa-ajantoiminnot Keski-Suomessa kehittyisivät. (Tietoa yhdistyksestä n.d.) Lisäksi yhdistys pyrkii toiminnallaan lisäämään autismikirjon henkilöiden itsemääräämistä ja osallisuutta mahdollistamalla ryhmämuotoiseen toimintaan osallistumisen (Toimintasuunnitelma 2017). Ennen yhdistykseksi rekisteröitymistä (v. 1999) edunvalvonnasta vastasi autististen lasten vanhempainryhmä. Yhdistyksen hallituksessa on 5 jäsentä ja sen yhteistyökumppaneita ovat mm. toimialueen kunnat, ammatilliset oppilaitokset ja eri vammaisjärjestöt sekä Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri ja Bovallius-ammattiopisto (nykyinen Ammattiopisto Spesia). (Tietoa yhdistyksestä n.d.; Toimintasuunnitelma 2017.)

Vuoden 2016 lopussa yhdistyksessä oli 176 jäsentä (Toimintasuunnitelma 2017). Jäsenyys voi olla henkilökohtainen tai perhejäsenyys, jolloin yksi tai useampi henkilö perheestä on yhdistyksen varsinaisia jäseniä. Yhdistyksen jäseneksi voivat liittyä autismikirjon henkilöt, heidän perheenjäsenensä sekä ammattihenkilöt ja muut autis-miasioista kiinnostuneet. (Liity jäseneksi n.d.)

Autismikirjon henkilöille ja heidän läheisilleen järjestetään yhdistyksen toimesta monenlaista toimintaa ja tukea:

- **Kesäleiri nuorisokeskus Piispalassa:** vuosittain järjestettävä toiminnallinen kesäleiri, joka on tarkoitettu autismikirjon lapsille, nuorille ja aikuisille, jotka tarvitsevat avustajan osallistuakseen leirille. Mukana ei ole vanhempia. Kaksi

nelipäiväistä leiriä, joissa kummassakin 10 osallistujaa + 10 avustajaa. Perheille kuuluu omavastuu, joka sisältää avustajan palkan ja kulut, matkat, ruokailun, majoituksen, vakuutuksen ja toiminnan – yhdistys maksaa loput.

- **Uintiryhmä:** kaksi uintiryhmää autismikirjon lapsille, nuorille ja aikuisille sekä heidän perheilleen Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri Onervan tiloissa. Mukana tulee olla avustaja. Säännöllisesti osallistuu 7 perhettä. Yhdistys tukee kuiluissa.
- **Keskustelukerho autismikirjon henkilöille, jotka käyttävät puhetta korvaavia ja tukevia kommunikaatiotapoja:** ryhmä maksimissaan kuudelle nuorelle tai aikuiselle autismikirjon henkilöille. Ohjaajana toimii puhevammaisten tulkki. Pieni kerhomaksu. (Kyselylomakkeessa nimellä Keskusteluryhmä.)
- **Aspergerhenkilöiden puolisoiden toiminta:** voimauttavaksi ja tärkeäksi koetua vertaisohjattua toimintaa, jonka sisältö muotoutuu osallistujien toiveiden mukaan. Keväisin ja syksyisin Jyväskylän läheisyydessä kaksi vertaistukiviikonloppua, jotta puolisot pääsevät irti arjesta.
- **Luentoja, koulutuksia ja virkistystoimintaa**
- **Vertaisohjattuja keskusteluryhmiä:**
  - **Alle kouluikäisten ja alakouluikäisten autismin kirjon lasten vanhempien ryhmä:** perheiden toiveesta syksyllä 2017 aloitettu ryhmä, kokoontuu 1 kerta/kk torstai-iltaisina
  - **Vanhempainryhmä:** autismikirjon lapsen, nuoren tai jo aikuistuneen lapsen vanhemmille, kokoontuu 1 kerta/kk lauantaisin
  - **Ryhmä naisille, joilla on Aspergerin oireyhtymä:** vertaisryhmä nuorille ja aikuisille naisille, joilla on Aspergerin oireyhtymä tai jotka pohtivat oireyhtymän mahdollisuutta itsellään
  - **Aikuisten Aspergerhenkilöiden ryhmä:** syksyllä 2017 aloittanut ryhmä. (Tietoa yhdistyksestä n.d.; Toimintasuunnitelma 2017; Vertaistoiminta n.d.)

Tavoitteensa mukaisesti yhdistyksen tehtäviin kuuluu myös yleiset koulutukset ja tiedon jakaminen autismikirjosta. Yhteistoimintaa tehdään alueen muiden vammaisjärjestöjen kanssa ja lisäksi yhdistyksellä on edustukset Autismi- ja Aspergerliiton liittohallituksessa sekä Keski-Suomen vammaispalvelusäätiön liittohallituksessa ja valtuustossa. Julkaisuja on tehty kolme: Autismikirjon henkilöiden palvelut Jyväskylän

alueella (2003), Sisarusryhmä – vertaistukea lapsille, joilla on erityinen sisarus (2004) sekä Avaran tarina – Me teimme sen! (2016). (Tietoa yhdistyksestä n.d.) Vuosina 2001–2015 yhdistyksellä oli autistisille aikuisille suunnattua toimintaa päivätoimintayksikkö Avarassa (Avara n.d.).

### 3 Teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyön pääkäsitteitä ovat **autismikirjo** ja **merkityksellinen toiminta**. Kolmanneksi pääkäsitteeksi haluttiin nostaa **vertaistoiminta**, koska tutkimusta aloitettaessa oli tiedossa, että Keski-Suomen Autismiyhdistyksen järjestämä toiminta perustuu pääosin vertaisuuteen. Tästä syystä ajateltiin myös, että vertaistuki voisi olla yksi toiminnan merkityksellisyyttä selittävistä tekijöistä.

Tässä kappaleessa selitetään käsitteitä ja niiden merkityksiä eri lähteiden ja teorioiden avulla. Autismikirjoa kuvaillaan niin ikään diagnostisesta näkökulmasta, mutta myös subjektiivisia kokemuksia ja vahvuuksia esille tuoden. Toiminnan merkityksellisyyttä avataan toimintaterapian teorioiden avulla syventyen myös toimintaan motivoitumiseen liittyviin tekijöihin. Vertaistoimintaa käsitellään sekä yleisellä tasolla, että autismikirjon henkilöiden ja heidän perheenjäsenten vertaisryhmiin liittyvien tutkimusten avulla. Tutkimuksen toimintaterapian viitekehyyksi valikoitui Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan malli (Model of Human Occupation), koska sen avulla oli mahdollista syventyä yksilön ominaisuuksiin ja selittää toiminnan merkityksellisyyden muodostumista yksilön näkökulmasta.

#### 3.1 Autismikirjo

*”Kaikki autismikirjon henkilöt ovat erilaisia ja he kokevat autismin eri tavoin. Tästä huolimatta monella ulkopuolisella on edelleen rajoittuneita mielikuvia siitä, miten autismikirjon henkilöt käyttäytyvät ja jopa siitä, miltä autismikirjolla olevan henkilön pitäisi näyttää. -- Vaikka stereotypiat monesti auttavat meitä ymmärtämään eri asioita ja ilmiöitä, ne voivat myös rajoittaa ymmärrystämme.”* (100 autismia n.d.)

Niin kuin kuka tahansa muukin, autismikirjon henkilö tulee kohdata omana ainutlaatuisena yksilönään. Toimintaterapeutin työtä ohjaa asiakaslähtöisyys, ja asiakkaan kohtaaminen on keskeinen osaamisalue. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2011, 89, 91.) Myös toimintaterapian näkökulma on ihmislähtöinen (Toimintaterapian ydinviesti n.d.), mutta koska tässä opinnäytetyössä haluttiin saada laajempi ymmärrys autismikirjon häiriöstä, aihetta lähestyttiin myös diagnostisesta näkökulmasta subjektiivisten kokemusten lisäksi.

Autismikirjo sisältää useita eri diagnooseja ja sen myötä hyvin erilaisia yksilöitä. Suomessa arvioidaan olevan noin 55 000 autismikirjon henkilöä, koska tutkimusten mukaan autismikirjon henkilöitä on noin 1 % maailman väestöstä. WHO:n (World Health Organization) kansainvälisessä tautiluokitusjärjestelmässä (ICD) autismikirjon diagnoosit liitetään laaja-alaisiin kehityshäiriöihin:

- autismi (F84.0)
- Aspergerin oireyhtymä (F84.5)
- Rettin oireyhtymä (F84.2)
- disintegratiivinen kehityshäiriö (F84.3)
- epätyypillinen autismi (F84.1).

Vuonna 2018 yllämainitut autismikirjon diagnoosit muuttuvat niin, että erillisten diagnoosien sijaan käytössä on vain yksi eli autismikirjon häiriö. (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.) Tästä syystä tässä opinnäytetyössä käytetään termejä autismikirjo ja autismikirjon henkilö. Asperger-termiä käytetään, kun on kyse Aspergerin oireyhtymä -diagnoosin saaneista henkilöistä.

### **3.1.1 Autismikirjoon liitetty erityispiirteet**

Autismikirjon häiriössä on kyse aivojen neurobiologisesta kehityshäiriöstä, jonka seurauksena henkilön viestinnässä, vuorovaikutuksessa ja aistimuksissa sekä hänen kokemuksessaan ympäröivästä maailmasta voi olla poikkeavuuksia. Tila johtuu keskushermoston erilaisesta kehityksestä ja kestää ihmisen koko elinajan. (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.)

Autismikirjon ilmeneminen on hyvin yksilöllistä ja siitä johtuvat toimintarajoitteet myös vaihtelevia, lähes itsenäisestä asumisesta koko elämän kestävään vahvan tuen tarpeeseen. (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.) Autismikirjoon liitetään kuitenkin yhteisiä näkyviä ja tunnistettavia piirteitä käyttäytymisessään:

1. **Sosiaalinen vuorovaikutus:** vaikeuksia toisen ihmisen tunteiden ymmärtämisessä ja omien tunteiden ilmaisussa, mikä voi vaikeuttaa mm. työssä tai vapaa-ajalla ihmissuhteiden muodostamista; poikkeava katsekontakti ja erilainen tapa reagoida ilmeillä/eleillä (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.; Havukainen 2016; Moilanen, Mattila, Loukusa, & Kielinen, 2012.)
2. **Sosiaalinen kommunikaatio:** vaikeuksia sanallisen ja sanattoman viestinnän ymmärryksessä ja tuottamisessa; puhutun ja kirjoitetun kielen tulkinta voi olla hyvin kirjaimellista, mm. sarkasmin ja sanontojen ymmärtäminen vaikeaa; vuorovaikutuksessa epätavallisia ilmeitä tai eleitä; vaikeuksia puhutun asian käsittelyssä ja muistamisessa (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.; Havukainen 2016; Moilanen ym. 2012.)
3. **Sosiaalinen mielikuvitus:** vaikeus mieltää oman, tutun kokemuspiirin ulkopuolella olevia asioita tai tilanteita, mikä tuottaa vaikeuksia sopeutua uusiin tilanteisiin sekä tulkita toisten ihmisten käyttäytymistä ja toimintaa; vaikeuksia toisen ihmisen asemaan asettumisessa, ja ymmärtää miltä toisesta ihmisestä tuntuu (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.; Havukainen 2016; Moilanen ym. 2012.)
4. **Stereotypiat:** toistavat ja kaavamaiset käyttäytymisen piirteet sekä rajoittunut mielenkiinto tiettyihin aiheisiin tai toimintoihin (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola 2013; Moilanen ym. 2012); toimintojen loppuun saattaminen tietyssä järjestyksessä voi olla pakonomaista (Kujanpää 2017); kaavamaisuutta ja toistamista esiintyy myös puheessa esimerkiksi juuttumisena tiettyihin aiheisiin, pitkinä yksinpuheluina sekä ekolaliana eli kaikupuheena (Moilanen ym. 2012).

Autismikirjioon kuuluu usein myös erityispiirteitä, jotka liittyvät aistisäätelyyn. Yli- tai aliherkkyyksiä voi olla suhteessa ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin sekä väreihin. Stressiherkkyys on myös yhteistä autismikirjon henkilöille. Lisäksi heillä voi olla häiriöitä näkökyvyssä, kuulossa tai liikkumisessa, erilaisia käytöshäiriöitä (uhmakkuus-, masennus- ja ahdistuneisuushäiriöt), tic-oireita ja nukahtamisvaikeuksia. (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.; Havukainen 2016; Moilanen ym. 2012.) Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä (ADHD eli Attention Deficit Hyperactivity Disorder) esiintyy Suomessa 44 %:lla sellaisista lapsista, joilla on autismi- tai Asperger-diagnoosi, mutta yleiset kognitiiviset taidot normaalit (Sumia, Leppämäki, Voutilainen, Moilanen ja Tani 2016).

Autismikirjon henkilön sosiaalisen vuorovaikutuksen erityisyyttä voidaan selittää useasta näkökulmasta, mutta pääosin taustalla vaikuttavat neurokognitiiviset puutokset. Sentraalisen koherenssiteorian avulla on selitetty kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeutta, josta johtuen huomio saattaa kiinnittyä yksityiskohtiin kokonaiskuvan hahmottamisen sijaan. Tämä voi näkyä esimerkiksi keskustelussa, jossa autismikirjon henkilö saattaa keskittyä yksittäisiin sanoihin, jolloin varsinainen viesti jää ymmärtämättä. (Moilanen ym. 2012.)

Toiminnanohjaukseen liittyviä haasteita, kuten toiminnan suunnittelua, suunnitelman toteuttamista ja oman toiminnan arviointia, on selitetty eksekutiivisen teorian avulla. Puutokset toiminnanohjauksessa voivat näyttäytyä jumiutumisenä ja vaikeutena muuttaa alkuperäistä suunnitelmaa. Mielen teoriolla sen sijaan on selitetty toisen henkilön tunnetilojen, uskomusten ja aikomusten ymmärtämisen vaikeutta, mistä sosiaalisen kielen käytön ja ymmärtämisen haasteet usein juontuvat. Kielellisiin haasteisiin vaikuttavat myös auditiivisen kanavan epätyypillinen kehitys, joka heikentää äänteiden erottelukykä ja ohjaa autismikirjon henkilöä jäsentämään maailmaansa visuaalisen kanavan kautta. (Moilanen ym. 2012.)

Autismikirjon erityispiirteet voidaan nähdä myös vahvuuksina. Useaa autismikirjon henkilöä yhdistää esimerkiksi luovuus, kekseliäisyys ja mielikuvituksellisuus, joiden avulla muodostuu kyky luoda tarinoita. Vahvuuksiksi voidaan nimetä myös kyky keskittyä erityisiin mielenkiinnon kohteisiin, vahva oikeudentaju ja kyky havaita

yksityiskohtia. (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.; Kujanpää 2017.) Autismikirjon henkilöiden kyvyn havaita yksityiskohtia on todettu olevan osittain tarkempaa kuin tyypillisesti kehittyvien henkilöiden (Moilanen ym. 2012).

### **3.1.2 Autismikirjon henkilöiden omia kokemuksia**

Autismikirjon henkilöiden kokemuksiin heidän omasta näkökulmastaan olivat keskityneet laadullisessa metasynteessissään Anne-Marie DePape ja Sally Lindsay (2016). Tuloksissa nousi esille neljä erityistä teemaa: käsitys itsestä, vuorovaikutus toisten kanssa, kouluun liittyvät kokemukset ja työllistymiseen liittyvät tekijät (DePape & Lindsay 2016, 60). Autistisuudesta oltiin ylpeitä ja se koettiin jopa tärkeämpänä, kuin vain osana identiteettiä. Diagnoosi toi toisille helpotusta, mutta osalle tieto autistisuuden pysyväisestä luonteesta oli vaikea ottaa vastaan. Ymmärrys siitä, että erilaisuus säilyy läpi elämän, oli toisille raskasta. (DePape & Lindsay 2016, 64).

Myös Juan Miguel Díaz Castro (2015) oli tutkinut, joskin pienemmässä mittakaavassa, Oulun yliopiston Pro Gradu -tutkielmassaan aikuisten autismikirjon henkilöiden kokemuksia omasta autistisuudestaan. Hänen keräämän aineisto tuki DePapen ja Lindsayyn löydöksiä siitä, että autistisuus koetaan identiteettinä ja ylpeyden aiheena (DePape & Lindsay 2016, 60), mutta hänen aineiston perusteella autistisuus koettiin näiden lisäksi myös normaalina ihmistyyppien vaihtelevuutena (Díaz Castro 2015, 37.)

DePapen ja Lindsayyn (2016) metasynteessin tulokset viittaavat siihen, että erilaisuuden ja poikkeavuuden kokemukset syntyvät autismikirjon henkilön verratessa itseään muuhun väestöön. Erityisesti sosiaalisessa kanssakäymisessä erilaisuuden kokemus aiheutti ahdistusta ja stressiä. Osa henkilöistä koki selviytyvänsä sosiaalisista tilanteista, joskin niistä palautuminen vei aikaa, kun taas osa mieluummin vetäytyi ja eristäytyi omiin oloihinsa. Perhe kuitenkin koettiin tärkeäksi sosiaaliseksi ryhmäksi ja lisäksi osalla oli hyviä kokemuksia ystävyssuhteista saman diagnoosin omaavien kanssa sekä diagnoosin ulkopuolella. (DePape & Lindsay 2016, 64–66.)



Díaz Castron (2015) tutkimuksessa selvisi, että autistisuus voitiin kokea myös arkea hankaloittavana häiriönä. Vammaksi se koettiin vain muiden ihmisten asenteiden ja ennakkoluulojen vuoksi. (Díaz Castro 2015, 37.) Díaz Castron (2015) johtopäätöksissä tulee esille, että kokemus omasta autistisuudesta syntyy yksilön sekä kulttuurin, valitsevan kontekstin, sosioekonomisen taustan ja muiden osatekijöiden välisen vuorovaikutuksen tuloksena. Kokemukseen vaikuttavat myös strukturoidun tuen määrä tai sen puute sekä sosiokulttuuriset odotukset ja ennakkokäsitykset. (Díaz Castro 2015, 47–49.)

Se, miten autistisuus koetaan, ei siis ole sisäsyntyistä, vaan se kehittyy henkilön pelaessa omaa toimintaansa ympäristöönsä ja kulttuuriinsa, jolloin oikeanlaisella tuella suuri merkitys. Toisaalta tuen määrittäminen ja tukitoimien valitseminen eivät ole yksiselitteisiä. DePape ja Lindsayn (2016) aineistossa tuli esille, että tukitoimet koulussa saattavat korostaa erilaisuuden kokemusta, ja että autismikirjon henkilöt toivoisivat tulevaisuutta kohdatuiksi oman elämänsä asiantuntijoina voidakseen aktiivisemmin osallistua esimerkiksi kuntoutuksensa suunnitteluun. Aineisto antaa viitteitä siitä, että tueksi riittäisi ymmärrys ja joustavampi asenneilmapiiri liittyen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja aistisäätelyn haasteisiin sekä yhteensopivampien opetusmenetelmien valintaan (DePape & Lindsay 2016, 66–67).

### **3.1.3 Miten autismikirjo vaikuttaa perheen arkeen?**

Autismikirjon oireyhtymä koskettaa laajasti autismikirjon henkilön itsensä lisäksi myös hänen perhettään, läheisiään – kaikkia, jotka ovat hänen kanssaan tekemisissä (Parviainen 2017). Vaikutukset vanhempiin, puolisoon tai sisaruksiin ovat varmasti yhtä yksilöllisiä kuin autismikirjon henkilöt itse. Millaiset ovat yhdistyksen mahdollisuudet tarjota toimintaa näille eri kohderyhmille, eri-ikäisille läheisille? Entä millaisia mahdollisuuksia perheenjäsenillä on osallistua toimintaan? Mitkä tekijät rajoittavat osallistumista ja mitkä tukevat? Voisiko yhdistys toiminnallaan jotenkin helpottaa osallistumista?

Kappaleessa 3.1.1 esiteltyt autismikirjon erityispiirteet voivat vaikuttaa jokapäiväiseen elämään merkittävällä tavalla. Esimerkiksi voimakkaat aistikokemukset saattavat aiheuttaa merkittävää stressiä ja ahdistusta, jolloin seuraavan aistikokemuksen odottamisen pelko voi tehdä henkilöstä jännittyneen ja häiriöherkän – keho on kuin jatkuvassa hälytystilassa (Ikonen, Karjala, Kortelainen, Mäkelä, Nevalainen, Oksala, Ruusu-vuori, Roponen, Salmi & Suvanto 2015, 16, 18).

Autismikirjoon voi kuulua myös haastavaa käytöstä, erityisesti lapsuus- ja nuoruusvuosina. Tämä on useimmiten kaikkein vaikein ja raskain asia autismikirjon henkilön arjessa sekä kuntoutuksessa. Näkyvä haastava käyttäytyminen on kuitenkin vain oireilua jostain syvemmällä olevasta. (Mts. 28.) Autismikirjon henkilön on usein vaikea hahmottaa aikaa: milloin mitäkin tapahtuu, kuinka kauan joku asia tai sen odottaminen kestää ja mitä sitten tapahtuu (Mts. 21). Muuhun väestöön verrattuna autismikirjon henkilön maailman hahmotus voi olla hyvin erilaista, minkä takia hänellä tulee olla keinoja hallita ympäristöä, jonka hän kokee usein kaoottisena (Mts. 19). Johdonmukaisuuden takia autismikirjon henkilön kanssa toimivien perheenjäsenten ja ammattilaisten olisi tärkeä noudattaa sovittuja toimintatapoja. Turvallisuutta luodaan strukturoimalla, selkeällä arjella ja järjestyksellä sekä lisäämällä ennustettavuutta. (Mts. 20.)

Tammikuussa 2017 Autismi- ja Aspergerliitto järjesti Jyväskylässä Arjessa alkuun-koulutuksen, jonka paneeliin osallistui mm. kolme autismikirjon lapsen/nuoren äitiä. Heidän vastauksissaan tuli esille, että autismikirjon lapsen/nuoren kanssa eläminen tarkoittaa mm. arjen strukturointia ja ennakointia, tasapainottelua ja toistoja. Yksi äideistä kertoi jääneensä pois töistä, toinen tekevänsä osa-aikatyötä. Tämä johtui siitä, että arjessa oli niin paljon hoidettavia asioita ja/tai elämä on niin kuormittavaa, ettei täysipäiväinen työssäkäynti ole mahdollista. Eräs äiti kuvaili, että heidän perheen arki on monimutkaista, mutta toisaalta hyvin yksinkertaista – koska yhtenä päivänä ei ehdi tai jaksa tehdä montaa asiaa. Paneelikeskustelussa tiedusteltiin mistä vanhemmat saavat voimia. Yksi äideistä kertoi, että hän saa voimavaroja siitä, että hänellä on omaa aikaa ja kivoja asioita elämässä. Toinen muistutti, että voimat lisääntyvät, kun saa ”olla jotain muutakin kuin erityislapsen äiti”. Yhtenä vanhempien voimavaroja lisäävänä keinona neuvottiin mielekkään vapaa-ajan opettaminen autismikirjon

lapselle/nuorelle. Tällöin aikuiselta vapautuu hieman enemmän aikaa ja energiaa muuhun. (Kokemuksia autismikirjolla 2017.)

### 3.2 Merkityksellinen toiminta

Opinnäytetyössä haluttiin kartoittaa autismikirjon henkilöiden ja heidän perheenjäsentien merkityksellistä toimintaa, minkä takia oli oleellista ymmärtää toiminnan merkityksellisyys ensin yleisellä tasolla. Merkityksellinen toiminta on toimintaterapeuttien ydinsaamista, mikä tulee hyvin esille myös Toimintaterapeuttiliiton julkaisemassa toimintaterapian ydinviestissä, jossa merkityksellisyys yhdistetään toimintaan motivoitumiseen ja aktiiviseen toimijuuteen. Ydinviestin mukaan toiminnan merkityksellisyyttä eivät määrittele ulkopuoliset tahot, vaan yksilö itse muodostaa toiminnalleen merkityksen. Merkityksellisyyden siirtyminen päivittäiseen arkeen on yksi toimintaterapian päätavoitteista. (Toimintaterapian ydinviesti n.d.) Merkityksellisen arjen osajina toimintaterapeuttiopiskelijat ovat asiantuntijoita tutkimaan toiminnan merkityksellisyyttä autismikirjon henkilöille ja heidän perheilleen sekä selittämään sitä toimintaterapian teorioiden avulla. Siksi tämän opinnäytetyön aiheen tutkimista tukee tekijöiden ammatillinen tausta.

Toimintaa voidaan kuvailla tekemisenä, johon yksilö on sitoutunut (Fisher 2009, 11; American Occupational Therapy Association 2014, S6). Yksilö on sitoutunut toimintaan, kun toiminnalla on jokin ulkoisista tai sisäisistä lähteistä juontuva henkilökohtainen merkitys ja/tai tarkoitus. Merkityksellä tarkoitetaan toiminnan tai sen suorittamiseen liittyvien kokemusten tärkeyttä, kun taas tarkoituksella viitataan toiminnan tavoitteisiin ja päämääriin. Toiminnan merkitys ja tarkoitus ovat liittyneitä toisiinsa ja siksi niitä tulisi aina tarkastella yhdessä eikä toisistaan irrallisina. Toiminnan merkityksellä on siis motivoiva vaikutus: se tekee toiminnasta tavoitteellista ja lisää toimintaan sitoutumista. (Fisher 2009, 13–14.) Toiminnan merkityksen muodostumiseen vaikuttavat yksilön arvot, uskomukset ja spirituaalisuus (American Occupational Therapy Association 2014, S7).

Merkityksellinen toiminta voidaan ymmärtää myös toiminnan eri ulottuvuuksien syn-  
teesinä. Toiminnan ulottuvuudet muodostuvat jonkin tekemisestä (doing), jonakin  
olemisesta (being) ja johonkin kuulumisesta (belonging). Yhdellä toiminnalla voi sa-  
manaikaisesti olla sekä henkilökohtainen että sosiokulttuurinen merkitys vallitse-  
vasta kontekstista, ympäristöstä ja sosiaalisesta ryhmästä riippuen. Tämä tarkoittaa  
sitä, että merkitys voi muuttua, kun tarkastelunäkökulma vaihtuu yksilötasolta yhteis-  
ön tasolle tai kontekstista toiseen. (Gallagher, Muldoon & Pettigrew 2015.) Gallag-  
her & muut (2015) argumentoivatkin, että nykyaikaisessa länsimaisessa toiminnan  
tieteessä painottuu ehkä liikaakin yksilö ja yksilön ominaisuudet, ja että sosiokulttuu-  
risen kontekstin yhteys toiminnan merkityksellisyyteen tulisi olla keskeinen näkö-  
kulma, jotta toimintaan osallistumista voitaisiin tukea aiempaa paremmin (Gallagher  
ym. 2015).

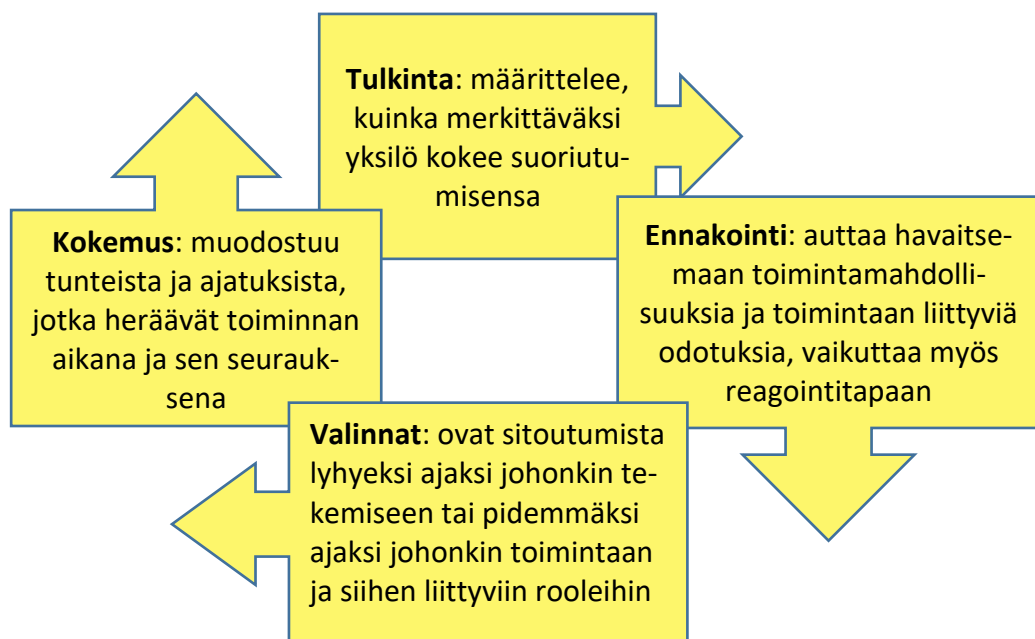
### 3.3 Inhimillisen toiminnan malli

Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan mallissa tarkastellaan toimintaa yksilön  
omasta näkökulmasta ja selvitetään toimintaan motivoitumiseen ja sen suorittami-  
seen vaikuttavia tekijöitä (Taylor 2017, 4). Toiminta nähdään tekemisenä, jolla on  
ajallinen, fyysinen, sosiaalinen ja kulttuurinen ulottuvuus. Näistä jokainen omalta  
osaltaan, mutta erityisesti kulttuuri, vaikuttavat toiminnan merkityksen muodostumi-  
seen. (Mts. 6.) Tässä opinnäytetyössä ollaan kiinnostuneita siitä, millaisen toiminnan  
yksilö kokee merkitykselliseksi ja siksi aiheetta lähestytään myös Inhimillisen toimin-  
nan mallin näkökulmasta yksilöön keskittyen. Toiminnan tapahtuessa aina tietynlai-  
sissa ympäristön asettamissa olosuhteissa, on tarpeen myös tarkastella ympäristön  
vaikutuksia yksilön toimintaan ja merkityksen muodostumiseen.

Inhimillisen toiminnan mallissa yksilön katsotaan muodostuvan tahdosta (volition),  
tottumuksesta (habituation) ja suorituskyvystä (performance capacity), joihin jatku-  
valuontoisesti vaikuttaa myös ympäristö (Taylor 2017, 11). Tahdon, tottumuksen,  
suorituskyvyn ja ympäristön välillä nähdään olevan dynaaminen vuorovaikutussuhde,  
minkä takia muutokset yksittäisessä osa-alueessa heijastunevat välittömästi myös  
muihinkin osa-alueisiin ja sitä kautta yksilön toimintaan (Mts. 26–27).

### 3.3.1 Tahto

Tahto viittaa toimintaan motivoitumiseen, jonka taustalla vaikuttavat arvot, mielenkiinnon kohteet ja henkilökohtainen vaikuttaminen (Taylor 2017, 39). Kuten kuviosta 1 käy ilmi, tahto ei ole luonteeltaan pysyvä, vaan se nähdään jatkuvasti muuntuvana dynaamisena prosessina, jossa vuorottelevat ennakointi (anticipating), valintojen tekeminen (choosing), kokemuksien muodostuminen (experiencing) ja oman toiminnan tulkitseminen (interpreting) (Mts. 13–14, 51–52).



KUVIO 1. Tahdon prosessi (Muokattu Taylor 2017, 13–14, 51–52)

Arvot (values), eli ymmärrys oikeasta ja merkityksellisestä tavasta toimia, muodostuvat varhain kulttuurin myötävaikutuksesta. Yksilön toimiessa arvojensa mukaisesti, hän kokee yhteenkuuluvuutta kulttuurilliseen yhteisöönsä, kun taas arvojen vastaisesti toimimisesta seuraa syyllisyyden ja häpeän tuntemuksia. (Taylor 2017, 46.) Koska arvot muodostavat henkilökohtaisen vakaumuksen ja velvollisuudentunnon elää arvojensa mukaisesti, toiminnallisista rajoitteista kärsivä henkilö voi kokea oman

arvon alentumaa, jos hänen toimintakykynsä ja arvomaailmaansa eivät vastaa toisiaan. Muodostamalla uusia tai muokkaamalla olemassa olevia arvoja voidaan muuttaa käsitystä oikeasta ja merkityksellisestä tavasta toimia, jolloin oman toimintakyvyn mukainen toiminta voidaan kokea taas arvokkaaksi ja merkitykselliseksi. (Mts. 47.)

Koska autismikirjon henkilön toimintakykyyn voi liittyä hyvin laaja-alaisia ja pysyviä haasteita (Koskentausta ym. 2013), hänen kykynsä toimia kulttuurista omaksuttujen arvojen mukaisesti voi olla heikentynyt (Taylor 2017, 47). Koska arvojen muodostumiseen vaikuttaa keskeisesti juuri kulttuuri (Mts. 46), tulisi valtakulttuuriin liittyvien arvojen ja odotusten muuttua, jotta valtavirrasta poikkeavakin tapa toimia voitaisiin kokea merkitykselliseksi siinä missä muutkin tavat. Tässä kohtaa Keski-Suomen Autismiyhdistyksen toimenpiteet autismitietoisuuden lisäämiseksi ovat tärkeässä roolissa, koska lisäämällä paikallista ja kansallista tietoisuutta autismikirjon häiriöstä, voidaan myös pitkällä tähtäimellä vaikuttaa kulttuuriin arvoihin.

Toimintaan motivoitumiseen liittyy myös yksilön omakohtainen kokemus henkilökohtaisesta vaikuttamisesta (personal causation). Yksilölle muodostuu tietoisuus siitä (sense of personal capacity), millä tavoin hänen fyysiset, älylliset ja sosiaaliset kykynsä mahdollistavat tai heikentävät hänen kykyään elää haluamallaan tavalla. Lisäksi henkilökohtaisen vaikuttamisen taustalla on tunne oman toiminnan tehokkuudesta (self-efficacy), joka puolestaan pohjautuu omien tunteiden ja ajatusten hallinnan tunteeseen. Oman toiminnan kokeminen tehokkaaksi ei ole mahdollista, jos henkilö ei koe hallitsevansa ajatuksiaan ja tunteitaan tehdessään päätöksiä niiden pohjalta. (Taylor 2017, 42, 44.)

Yksilön toimintaa ohjaavat myös mielenkiinnon kohteet (interests). Yksilö muodostaa mieltymyksiä tiettyihin toimintoihin, jotka hän kokee miellyttäväksi ja tyydyttäväksi. Mielenkiinto kohdistuu tekemiseen, josta syntyy mielihyvää (enjoyment) tekemiseen liittyvän fyysisen tai sensorisen kokemuksen tai vaikkapa sopivan haastavan tehtävän seurauksena. Toimintaan yhdistetty mielihyvä voi liittyä myös tuotteliaisuuden tunteeseen tai yhteisötoiminnasta syntyvään yhteenkuuluvuuden tunteeseen. Yksilölle muodostuu malli (pattern) mielihyvää tuottavista toiminnoista, joita tämä suosii tehdessään valintoja. (Mts. 48.)

Autismikirjoon liittyy toistavaa käyttäytymistä ja mielenkiinnon keskittymistä rajoittuneisiin aiheisiin ja toimintoihin (esim. Moilanen ym. 2012). Kun edellä mainittua tarkastellaan Inhimillisen toiminnan mallin näkökulmasta, huomataan, että autismikirjon henkilö suosii mielenkiinnon kohteitaan eli toimintaa, josta syntyy mielihyvää. Kuten aiemmin mainittiin, mielihyvää tuottavasta toiminnasta muodostuu malli, minkä takia se toistuu henkilön tehdessä valintoja. On hyvä muistaa, että mielihyväkokemus voi olla myös sensorinen tai se voi liittyä esimerkiksi esteettiseen vaikutelmaan (Taylor 2017, 48). Siksi esimerkiksi jonkin liikkeen toistaminen voi liittyä sensoriseen mielihyvään ja esineiden asetteleminen esteettiseen tyydytykseen.

### 3.3.2 Tottumus

Tahdon lisäksi yksilön toimintaa ohjaa tottumus (habituation), jolla tarkoitetaan yksilölle tyypillisten tapojen ja roolien sävyttämiä päivittäisen elämän rutiineja tiettyssä ajallisessa, sosiaalisessa ja fyysisessä ympäristössä (Taylor 2017, 57). Tavat (habits) voidaan kuvailla automatisoituneina taipumuksina toimia ja käyttäytyä tutussa ympäristössä tai tilanteessa. Tapojen merkitys tulee näkyväksi vieraassa ympäristössä tai tilanteessa toimiessa, kun suoriutuminen vaatii enemmän huomiota ja keskittymistä ennen kuin se vakioituu tavaksi. (Mts. 60.) Tavat ovat osa päivittäisiä rutiineja, jotka muodostavat yksilölle ominaisen tavan strukturoida toimintaansa tiettyssä ajassa ja ympäristössä (Mts. 62). Rituaalit ja rutiinit ovat autismikirjon henkilöille yleisiä ja muutokset niissä voivat aiheuttaa heille ahdistusta (Vienonen 2017, 8). Koska autismikirjon henkilöillä voi olla vaikeuksia tilan ja ajan hahmottamisessa (Ikonen ym. 2015, 21, 24), rutiineilla voidaan tukea toimintojen ja tapahtumien ennakoitavuutta (Vienonen 2017, 8). Myös Inhimillisen toiminnan mallissa rutiinien nähdään viitoittavan toimintaa tiettyssä ajassa ja ympäristössä (Taylor 2017, 62). Autismikirjon henkilöillä rutiinien merkitys kuitenkin korostuu, koska ilman struktuuria henkilö voi olla kykenemätön toimimaan itsenäisesti (Ikonen ym. 2015, 21).

Toinen tottumuksen osa-alue on sisäistetyt roolit (internalized roles), jotka käsittävät ne asenteet, joita yksilö omaksuu ja ne teot, joita yksilö tekee toimiessaan tiettyssä

sosiaalisesti ja/tai henkilökohtaisesti määritellyssä roolissa. Rooleihin liittyy sekä yhteiskunnan että henkilön itse määrittämiä odotuksia, joskin roolit ja niiden määritelmät vaihtelevat elämän eri vaiheissa. Joihinkin elämäntilanteisiin voi liittyä rooleja, joiden yhteiskunnasta kumpuavat odotukset ja merkitykset ovat moniselitteisiä. Vertaisryhmässä on mahdollista löytää määrittelemättömälle roolilleen merkitys ja muodostaa siihen liitetyt odotukset yhdessä vertaisyhteisönsä kanssa, mikä voi osittain selittää vertaisryhmien suosiota. (Mts. 65–66.) Roolit ovat tärkeitä psykososiaalisen hyvinvoinnin kannalta, koska ne tukevat identiteettiä sekä luovat päämääriä ja struktuuria päivittäiseen elämään. (Mts. 68.)

### **3.3.3 Suorituskyky**

Inhimillisen toiminnan mallissa suorituskyky (performance capacity) käsitetään kokonaisuutena, johon sisältyy fyysisten ja psyykkisten tekijöiden lisäksi niitä vastaava subjektiivinen kokemus. Objektiivisesti tarkasteltuna suorituskykyyn vaikuttavat tuki- ja liikuntaelimistö, hermosto, kognitiiviset valmiudet, sydän- ja verisuonijärjestelmä sekä muut kehon toiminnot. Subjektiivinen näkökulma tuo mukaan henkilön omaehtoisen kokemuksen ja sen vaikutukset suoriutumiseen. (Taylor 2017, 75–76.) Suoriutuminen kuvaillaan usein objektiivisesti ja monien taitojen harjoittelu aloitetaan tarkastelemalla objektiivista suoritusta. Oppiminen kuitenkin edellyttää sisäisen kokemuksen syntymistä eli käsitystä siitä, miltä suoritus tuntuu. Eletyn kehon (lived body) käsitteellä tarkoitetaan mielen ja kehon kietoutumista toisiinsa, minkä takia niitä ei tulisi tarkastella erikseen. Tästä syystä oppimisessa ja asioiden tekemisessä olisi tarpeen huomioida kokonaisuus, jonka objektiivinen suoritus ja siihen liittyvä subjektiivinen kokemus muodostavat. (Mts. 77–80.)

### **3.3.4 Ympäristö**

Ympäristöllä (environment) tarkoitetaan fyysisiä, sosiaalisia, kulttuurisia, taloudellisia ja poliittisia olosuhteita, joissa toiminta tapahtuu (Taylor 2017, 93). Ympäristöllä on kokonaisvaltainen vaikutus ihmisen toimintaan, mutta se vaikuttaa myös motivaation ylläpitämiseen. Motivaatioon vaikuttavat ympäristön tarjoama tuki, mahdollisuudet



ja resurssit. Toisaalta ympäristön rajoitukset ja vaatimukset, kuten lait ja yhteisön normit, voivat myös heikentää toimintamahdollisuuksia ja motivaatiota. (Mts. 96–97.) Ympäristön vaikutukset (environmental impact) heijastuvat toimintaan yksilöllisesti riippuen yksilön tahdosta, tottumuksesta ja suorituskyvystä. Tämä tarkoittaa sitä, että toiselle henkilölle jokin ympäristö voi olla hyvin innostava ja motivoiva, kun toiselle se voi näyttäytyä ahdistavana ja ylivoimaisena, kolmannen tylsistyessä samaisessa ympäristössä. (Mts. 98.) Ympäristössä tapahtuvat muutokset voivat aiheuttaa autismikirjon henkilölle toiminnan ja käyttäytymisen ongelmia (Ikonen ym. 2015, 24) ja siksi onkin tärkeää, että perheellä ja lähipiirillä on riittävät tiedot ja keskenään yhtenäiset keinot tukea henkilön toimintaa (Koskentausta ym. 2013).

Usein sosiaalinen vuorovaikutus tapahtuu jonkin sosiaalisen ryhmän (social groups) sisällä, joka voi olla virallinen tai epävirallinen kokoonpano ihmisiä, joita usein yhdistää jaettu arvomaailma ja mielenkiinnon kohteet (Kielhofner 2008, 93, 92). Sosiaalista, mutta myös fyysistä ympäristöä, muokkaa kulttuuri, jolla tarkoitetaan uskomuksia ja näkemyksiä, arvoja ja normeja sekä tapoja ja käyttäytymismalleja, joita yhteisö tai yhteiskunta vaalii ja siirtää sukupolvelta toiselle. Yksilön arvot, mielenkiinnon kohteet, tavat ja roolit ilmentävät sitä kulttuuria, johon henkilö kuuluu. (Mts. 95–96.)

### **3.4 Vertaistoiminta**

Laimio ja Karnell (2010) esittelevät artikkelissaan eri tahojen määritelmiä vertaistuksesta. Näiden määritelmien pohjalta vertaistoiminnalle ominaisia tunnusmerkkejä ovat osallistujia yhdistävä tekijä, kuten sairaus, kokemus tai elämäntilanne sekä yhteinen tavoite, tarve tai halu löytää ratkaisu ongelmaan. Vertaistoiminnassa korostuu tasa-arvoisuus ja vertaisuuden kokemus, mutta keskeistä on myös vastavuoroisuus avun saamisen ja tuen tarjoamisen välillä; jäsenillä on halu jakaa kokemuksiaan vertaisten kesken, mutta myös omakohtainen tarve muutokseen. (Laimio & Karnell 2010, 13–14.)

Suomen vapaaehtoistoimijoiden edunvalvontatahona toimiva Kansalaisareena ry kuvailee vertaistoimintaa hyvin samansuuntaisesti Laimion ja Karnellin kanssa. Kansalaisareenan kuvaus nostaa esille myös vapaamuotoisen, spontaanisti arjen lomassa tapahtuvan vertaistoiminnan, kuten puhelut ja sähköisen yhteydenpidon, joilla uskotaan olevan myös voimavaroja edistävä vaikutus (Vertaistoiminta n.d.). Verkossa tapahtuvan autismikirjon lasten vanhempien vertaistoiminnan vaikutuksia tutkineet Clifford ja Minnes (2013) eivät kuitenkaan löytäneet tilastollisesti merkittäviä muutoksia vanhempien hyvinvoinnissa ennen ja jälkeen vertaisryhmään osallistumisen. Tilastollisista tuloksista huolimatta vanhemmat raportoivat olleensa tyytyväisiä ryhmään ja sen kautta saatuun tukeen, vaikka tuki toteutuikin verkon välityksellä. Tärkeimmäksi ryhmästä saaduksi hyödyksi vanhemmat nimesivät verkostoitumisen toisten autismikirjon lasten vanhempien kanssa ja tiedonvaihdon liittyen käytettävissä oleviin resursseihin. (Clifford & Minnes 2013, 1669–1671.)

Vertaistukiryhmien jäsenet ovat usein aktiivisia osallistujia. Jäseniä voi motivoida ryhmän tuoma yhteisöllisyys ja mahdollisuus sosiaalisiin suhteisiin, joita heillä ryhmän ulkopuolella ei välttämättä ole juurikaan. Vertaistukiryhmässä jäsenet kokevat tulevansa kuulluiksi ja ymmärretyiksi kaikkine ajatuksineen ja tunteineen ilman erillisiä selityksiä. Vertaisten kesken ollaan tasa-arvoisessa asemassa; ryhmässä kukaan ei ole sen enempää potilaan tai asiakkaan kuin asiantuntijankaan roolissa. Auttaessaan tulee samalla itsekkin autetuksi. (Laimio & Karnell 2010, 18.)

Vertaisryhmään osallistumisen kautta voidaan myös muodostaa uusia merkityksiä nykyisille rooleille, joita itse ei ole osattu arvottaa (Taylor 2017, 66). Laimio ja Karnell (2010) kuvaavat, että vertaistukiryhmän jäsenen identiteetti muokkautuu ”yhteisöllisen tarinan” kautta, kun oma ja vertaisten tarina muodostaa vertaisryhmässä kokonaisuuden. Vertaistoiminta auttaa jäseniä ymmärtämään kokemustensa ja ajatusensa olevan normaaleja ja ettei niitä tarvitse kohdata yksin. Tämä on tärkeää, koska monia sairauksia ja elämäntilanteita varjostaa edelleen häpeämerkki, stigma. Stigman lievittämisessä auttaa myös jäsenten kesken jaetut kokemukset ja tarinat selviytymisestä, joihin vertaisena on helppo samaistua. (Laimio & Karnell 2010, 19.)

Autismikirjoon liittyvien vertaistukiryhmien malleja on tutkittu kansainvälisesti jonkin verran. Hiljattain diagnosoitujen lasten vanhempien vertaistukiryhmää tarkastelevassa tutkimuksessa (Banach, Iudice, Conway, & Couse 2010) huomattiin vertaistoinnilla olleen merkittävä myönteinen vaikutus perheen voimaantumiseen (family empowerment), jonka myötä vanhemmat kokivat ymmärtävänsä paremmin lastensa tarpeita. Lisääntynyt tietous kunnan ja koulun tukijärjestelmistä, parantunut palvelujärjestelmätuntemus sekä ryhmän tarjoama vertaistuki lisäsivät vanhempien luottamusta omaan kykyihinsä, jonka seurauksena he uskoivat voivansa vaikuttaa enemmän lapselleen järjestettäviin tukitoimiin ja palveluihin. (Banach ym. 2010, 77–78.)

## **4 Tutkimuksen toteuttaminen**

### **4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja tutkimusote**

Tutkimuksen kohderyhmänä eli populaationa oli alun perin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen kaikki jäsenet, joita tutkimuksen aloittamisen aikaan keväällä 2017 oli 173 kpl (Tietoa yhdistyksestä n.d.). Jäsenistö koostui autismikirjon henkilöistä ja heidän perheenjäsenistään sekä autismikirjon parissa työskentelevistä ammattilaisista tai muista syistä autismikirjosta kiinnostuneista ihmisistä. Osa jäsenistä oli niin sanottuja perhejäseniä, jolloin yksi jäsenyys saattoi käsittää useamman perheenjäsenen. (Hartikainen 2017; Mäkinen 2017.)

Tutkimus tulisi lähtökohtaisesti aina kohdistaa sille kohderyhmälle, jota tutkittava ilmiö koskettaa, mikäli siihen on resursseja (Kananen 2014, 168). Tästä syystä päätettiin rajaamaan ammattihenkilöt ja muista syistä yhdistykseen kuuluvat jäsenet populaation ulkopuolelle, koska tutkimuksessa haluttiin selvittää nimenomaan autismikirjon henkilöiden ja heidän perheidensä tarpeita. Lopullisen kohderyhmän kokonaismäärää ei ollut mahdollista saada tietoon, mutta yhdistykseltä saadun karkean arvion mukaan kohderyhmä koostui noin 120 havaintoyksiköstä eli henkilöstä.

Otannan suhteen tutkimus oli kokonaistutkimus, koska koko kohderyhmä otettiin mukaan tarkasteluun (Kananen 2014, 169). Tähän päädyttiin, koska tutkijoilla ei arvioitu olevan tai ollut mahdollista saada riittävästi tietoa populaation ominaisuuksista, eikä siksi myöskään valmiuksia rajata otantaa niin, että se vastaa koko kohderyhmää (Kananen 2014, 170). Yhdistyksen jäsenistä oli olemassa jäsenrekisteri, mutta koska rekisteri sisälsi myös henkilötietoja, kuten nimen ja sähköpostiosoitteen, eettisistä syistä päätettiin, etteivät tutkijat käsittele jäsenrekisteriä lainkaan. Siksi myös kyselyn lähettämisestä vastasi jäsenrekisterin ylläpitäjä.

Kohderyhmän kokonaismäärän ollessa kohtuullisen suuri, tutkimus oli luonnollista toteuttaa kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimusotteella. Tähän vaikutti myös toimiksiantajan esitys saada tilastollista tietoa jäsenten toiveista ja tarpeista, koska aiemmat tiedot perustuivat yksittäisten jäsenten palautteisiin (Hartikainen 2017; Mäkinen 2017). Alkuvaiheessa pohdittiin myös pienemmän otannan haastattelemista, mutta autismikirjoon liittyvien sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteiden takia (esim. Moilanen ym. 2012) ajateltiin kyselytutkimuksen olevan kohderyhmää ajatellen vuorovaikutteista haastattelututkimusta sopivampi.

## **4.2 Menetelmä ja tutkimuksen toteutus**

Kyselytutkimusta varten tuli laatia kyselylomake (liite 5). Lomakkeen suunnittelussa haluttiin ottaa erityisesti huomioon autismikirjolaisten osallistuminen tutkimukseen. Koska moni autismikirjon henkilö hyötyy visuaalisesta kommunikaation tuesta, kuten kuvista ja piirtämisestä (Koskentausta ym. 2013), ajateltiin, että kirjallisen lomakkeen rinnalle laadittaisiin kuvallinen kyselylomake. Kuvallinen lomake olisi ollut mahdollista toteuttaa esimerkiksi SymWriter-kuvakirjoitusohjelmalla, mutta pitkän pohdinnan ja eri tahoilta saadun palautteen perusteella kuvallinen lomake päätettiin jättää pois sekä ajankäytöllisistä että eettisistä syistä. Luotettavan ja toimivan kuvallisen kyselylomakkeen laatiminen ja testaaminen olisi vaatinut perusteellista syventymistä teoriataustaan ja prosessin eri vaiheiden tuntemusta, mikä taas ei olisi palvellut tämän opinnäytetyön tavoitetta. Sen sijaan päädyttiin muokkaamaan kyselylomake

mahdollisimman selkeäksi, jotta se olisi mahdollisimman ymmärrettävässä muodossa kaikkia kyselyyn vastaajia ajatellen.

Lisäksi pohdittiin, että kahdella lomakkeella, jotka olisi kohdistettu eri ominaisuuksia omaaville henkilöille, jäsenille voisi välittyä kuva ihmisten asettamisesta eriarvoiseen asemaan heidän taitojensa ja henkilökohtaisten ominaisuuksien perusteella. Tätä halettiin ehdottomasti välttää. Ajateltiin myös, että erityistä kommunikaation tukea tarvitseva henkilö todennäköisesti vastaisi kyselyyn yhdessä vanhempansa/avustajansa kanssa, ja että kaikki vastaajat hyötyvät siitä, että lomake on selkokielineen ja helppo täyttää.

Vaikka alun perin oltiin sitä mieltä, että perinteinen postikysely valikoituisi toteutettavaksi, lopulta päädyttiin kuitenkin Webropol-ohjelmalla toteutettavaan verkkokyselyyn. Sähköinen kysely koettiin helpommin toteutettavaksi ja sen avulla uskottiin saatavan enemmän vastauksia kuin postikyselyllä. Koska osa jäsenistä kuului yhdistykseen niin sanottuna perhejäsenenä, olisi ollut vaikea mm. arvioida kuinka monta paperilomaketta kuhunkin osoitteeseen olisi pitänyt lähettää. Verkkokyselyssä prosessin kesto kyselyn lähettämisestä viimeisten vastausten saamiseen on nopeampi kuin postin kautta lähetetyssä kyselyssä, samoin vastausten käsittely on nopeampaa.

Sähköisestä kyselystä ei myöskään synny kuluja samalla tavalla kuin postikyselystä. Vastauksen postittaminen takaisin tutkijoille koettiin myös vastaajien näkökulmasta vaivalloiseksi ja lisäksi paperisten vastausten eettinen säilyttäminen olisi ollut haastavampaa kuin sähköisten vastausten salassa pitäminen luotettavalla palvelimella salasanan takana. Toisaalta oltiin myös tietoisia siitä, että joillekin henkilöille sähköisen lomakkeen täyttäminen voi olla vaikeaa ja tämä pyrittiin ottamaan erityisesti huomioon lomakkeen ulkoasussa ja vastaamisen liittyvissä ohjeistuksissa. Asettamalla tiettyjä sääntöjä sähköiseen kyselyyn, ohjelma esimerkiksi antaa vastaajan valita monivalinnassa vain yhden vaihtoehdon tai näyttää vain tietyt kysymykset vastaajan tekemien valintojen perusteella. Tällaista mahdollisuutta paperilomakkeessa ei olisi ollut.

#### 4.2.1 Saateviesti

Kyselyssä on tärkeää olla saatekirje, jossa kerrotaan mistä tutkimuksesta on kyse, mikä sen tarkoitus on ja kuka tutkimusta tekee. Samoin kerrotaan myös mihin tuloksia tullaan käyttämään. Saateen tavoitteena on saada vastaaja vastaamaan kyselyyn, joten sen merkitys on suuri. Huolimattomasti tehty saatekirje voi saada vastaajan jättämään vastaamatta kyselyyn. (Heikkilä 2014, 59.)

Kyselytutkimuksen saateviestissä (liite 1) kerrottiin tietoja tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja tutkimuksen tekijöistä. Siinä annettiin myös ohjeita vastaamiseen, muistutettiin kyselyn lyhyestä täyttöajasta (5–10 minuuttia) ja mahdollisuudesta tallentaa keskeneräinen vastaus, jota voi jatkaa myöhemmin. Oli haastavaa saada kaikki tärkeät asiat mahtumaan saateviestiin ja pitää se samalla mahdollisimman lyhyenä ja ytimekkäänä. Siksi sähköpostilla lähetettyyn viestiin valittiin vain tärkeimmät asiat, jotta lukija saadaan avaamaan kyselylomake, ja lomakkeen alkuun lisättiin saateteksti (ks. liite 5), jossa oli saateviestin kertauksen lisäksi myös tarkempaa tietoa kyselyn sisällöstä ja etenemisestä. Sekä saateviestissä että -tekstissä kerrottiin, että jokainen vastaus on tärkeä ja erityisesti kannustettiin autismikirjon henkilöitä vastaamaan. Saatteissa ei mainittu, että kysely oli tarkoitettu vain autismikirjon henkilöille ja heidän perheenjäsenilleen, koska alkuperäinen tarkoitus oli lähettää kysely vain kyseisille henkilöille – ei koko jäsenistölle.

#### 4.2.2 Kyselylomake

Kun kyselylomake on huolellisesti laadittu, se herättelee vastaajassa kiinnostusta ja samalla lisää tulosten luotettavuutta (Heikkilä 2014, 30, 42). Kyselylomakkeen laatimiseen käytettiin runsaasti aikaa sekä sisällön että teknisen toteutuksen osalta. Kysymykset valittiin ja muotoiltiin yhteistyössä yhdistyksen entisen ja nykyisen puheenjohtajan sekä kahden muun yhdistyksen hallitukseen kuuluneen aktiivijäsenen kanssa. Lomakkeen ollessa kyselyn onnistumisen kannalta hyvin keskeisessä roolissa (Heikkilä 2014, 45), yhdistyksen toimijoiden kokemuksia ja asiantuntijuutta autismikirjosta haluttiin hyödyntää, jotta lopputuloksena olisi selkeä, käyttäjäystävällinen ja tarkoituksenmukainen lomake.

Lomakkeen suunnittelussa kiinnitettiin huomiota mm. kysymysten määrään ja järjestykseen, jotta vastaaminen olisi mahdollisimman helppoa (Heikkilä 2014, 47). Kysymykset aseteltiin Webropol-ohjelmassa niin, että vastaajalle näkyi yksi kysymys kerrallaan. Tällä haluttiin tukea keskittymistä, koska seuraavien kysymysten näkyminen vastaajalle ajateltiin voivan häiritä joitakin vastaajia. Tällöin vastaajalta puuttui mahdollisuus tarkistaa, montako kysymystä oli vielä jäljellä. Siksi lomakkeen alareunaan lisättiin toiminto, joka kertoi kyselyn etenemisestä visuaalisena palkkina sekä prosenttilukuna. Lomakkeeseen lisättiin myös Tallenna ja jatka myöhemmin -toiminto, joka lisää kyselyn lomake-ergonomiia (Kananen 2008, 12).

Kyselylomake sisälsi pääosin strukturoituja kysymyksiä, joissa vastausvaihtoehtoina oli monivalinta, numerokenttä tai ordinaali- eli järjestysasteikko. Monivalinta- ja järjestysasteikollisissa kysymyksissä estettiin muiden vaihtoehtojen valinta. Lisäksi oli kaksi sekamuotoista kysymystä, joissa avoimeksi jätetty vaihtoehto (esim. ”joku muu. Mikä?”) täydensi valmiiksi annettuja vaihtoehtoja (Heikkilä 2014, 50).

Muutamassa kohdassa vastaustapana oli avoin kenttä. Rajaamattomien kysymysten riskinä on, että vastaukset vastaavatkin loppujen lopuksi eri kysymyksiin (Kananen 2014, 145). Avointen kysymysten avulla voidaan silti saada tietoa, jota strukturoiduilla vastausvaihtoehdoilla ei saada esiin (Mts. 152), ja siitä syystä avointa vastauskenttää käytettiin mm. kohdassa, jossa kysyttiin miksi vastaaja oli kokenut valitsemansa toiminnan merkitykselliseksi tai miksi ei.

### **Kysymykset**

Kysymykset on hyvä muotoilla lyhyiksi ja tiiviiksi (Kananen 2014, 143). Näin tekstistä saatiin helppolukuista ja ymmärrettävää. Kysymykset ilmaistaan kuitenkin kohteliaasti, eikä niihin saa sisältyä johdattelua tai sivistyssanoja. (Heikkilä 2014, 54–55). Vastaajaa ei ole tarkoituksenmukaista pakottaa vastaamaan kysymykseen, johon hänellä ei ole tarvittavaa tietoa tai kokemusta (Kananen 2014, 146). Siksi kysymyksestä riippuen tarjolla oli myös vastausvaihtoehto ”en osaa sanoa”.

Kyselylomakkeen selkeyttä ja johdonmukaisuutta tukee kysymysten järjestäminen aihealueisiin, jotka etenevät yleisluontoisista kysymyksistä yksityisempiin (Kananen 2014, 147). Tässä kyselylomakkeessa kysymykset muodostivat kolme eri osa-aluetta: A) perustiedot, B) yhdistyksen toiminta ja C) avoin palaute, jotka etenivät niin ikään yleiseltä tasolta henkilökohtaisemmalle tasolle, kun aluksi kysyttiin yleisluontoisia tietoja ja osallistumistietoja, minkä jälkeen vasta henkilökohtaisia merkityksiä. Perustiedoissa kysyttiin vastaajan yleisiä ominaisuuksia, kuten sukupuolta, ikäryhmää ja jäsenyyden kestoa, mikä on tyypillistä kvantitatiiviselle tutkimukselle (Kananen 2014, 154–155).

Perustiedoissa selvitettiin myös, oliko vastaaja itse autismikirjon henkilö vai perheenjäsen. Yhdistyksen toimintaa käsittelevässä osiossa kysymyksillä selvitettiin mihin yhdistyksen järjestämään toimintaan vastaajat olivat osallistuneet, kuinka tärkeäksi he sen olivat kokeneet ja miksi. Vaikka toimintaterapiassa puhutaankin merkityksellisestä toiminnasta, lomakkeessa käytettiin käsitettä ”tärkeä”, koska sen arveltiin olevan ymmärrettävämpi ja yksiselitteisempi tapa kuvata toiminnan merkityksellisyyttä vastaajille. Kysymyksiä muotoillessa tulisi välttää moniselitteisiä ilmaisutyyplejä (Kananen 2014, 144).

Lisäksi kysyttiin, olivatko vastaajat olleet jostain syystä estyneitä osallistumaan johonkin tiettyyn toimintaan. Tähän kysymykseen haluttiin antaa avoin vastausmahdollisuus monipuolisten vastauksien saamiseksi, jotta voitaisiin selvittää pystyisikö yhdistys vaikuttamaan jäsenten osallistumismahdollisuuksiin. Tulevan toiminnan suunnittelua varten vastaajien kiinnostusta tiedusteltiin valmiiden toimintaehdotusten avulla. Samalla kysyttiin myös jäsenten omia ideoita nykyisen toiminnan lisäksi avoimella kysymyksellä sekä halukkuutta ryhtyä jonkin ryhmän ohjaajaksi. Koska jäsenten asuinkuntien sijoittumisesta Keski-Suomen eri kuntiin ei ollut tietoa, vastaajat saivat myös kertoa, mikäli toivoivat paikallista yhdistystoimintaa Jyväskylän ulkopuolelle. Viimeisessä osiossa vastaajat saivat antaa vapaamuotoista palautetta yhdistyksen hallitukselle tai kyselyn toteuttajille halutessaan.



### Kysymysten muotoilun haasteita

Kyselylomakkeen kysymykset olisi hyvä numeroida (Heikkilä 2014, 47), mutta tätä ei ollut mahdollista toteuttaa, koska kysymysten lukumäärä määräytyi vastaajan tekemien valintojen mukaan kysymyksessä (6) *Mihin ryhmiin/toimintaan olet osallistunut?* Jos vastaaja esimerkiksi valitsi vaihtoehdon ”en ole osallistunut mihinkään”, ohjelma siirsi hänet seuraavaksi kysymykseen (46) *Olisitko aiemmin halunnut osallistua johonkin ryhmään?* Tällöin kysymysten numerointi olisi voinut olla vastaajille hämmentävää. Jos kyselyssä olisi ollut täysin samat kysymykset kaikille, numerointi olisi ollut looginen ja tällöin saatetekstissä olisi voitu kertoa, montako kysymystä kyselyssä on. Tekemiensä valintojen takia kukaan vastaajista ei vastannut kaikkiin 51 kysymykseen.

Kysymyksiin sisällytettiin kaksi eri aikamuotoa, koska vastaaja oli voinut osallistua toimintaan aiempina vuosina ja/tai kyselyn toteutusvuonna 2017. Tämä saattoi hieman hankaloittaa kysymysten ymmärtämistä, minkä takia aikamuotoja karsittiin mahdollisuuksien mukaan kysymyskohtaisesti, esimerkkinä Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmä, jonka yhteydessä käytettiin vain preesensiä, koska ryhmä oli aloittanut vasta syksyllä 2017. Eri aikamuotojen käyttö nähtiin kuitenkin tarpeelliseksi, jotta kysymykset olisivat sopivia sekä aiemmin toimintaan osallistuneille että nykyisin toimintaan osallistuville vastaajille.

### Lomakkeen testaus

Lomake tulee testata ennen sen lähettämistä kohderyhmälle (Kananen 2008, 12). Kun kyseessä on sähköinen lomake, myös tekninen toimivuus täytyy varmistaa (Heikkilä 2014, 67). Viimeisteltyä lomaketta testasi kolme yhdistyksen kautta saatua vapaaehtoista testihenkilöä, jotka antoivat vapaamuotoista palautetta kyselyn täytettyään. Testaajat olivat autismikirjon henkilöitä ja heidän perheenjäseniään. Myös muutama toimintaterapeuttiopiskelija ja toinen opinnäytetyön ohjaajista antoi lomakkeesta palautetta käyttökokemuksensa pohjalta. Saadut kommentit olivat pääosin myönteisiä, mutta palautteiden pohjalta lomakkeeseen tehtiin vielä pieniä muutoksia, mm. lomakkeen taustaväriä säädettiin neutraalimmaksi.

## Lähetys

Sähköpostiviesti, joka sisälsi saatetekstin ja linkin Webropol-ohjelmalla tehtyyn kyselylomakkeeseen, lähetettiin jäsenrekisterin ylläpitäjälle. Hän välitti viestin 14.11.2017 kaikkiin rekisterissä sillä hetkellä olleisiin sähköpostiosoitteisiin. Koska henkilötietolaki (22.4.1999/523) kieltää arkaluontoisten tietojen (esimerkiksi diagnoosin tai ammatillisen taustan) kirjaamisen henkilötietoja sisältäviin rekistereihin, lähetystä ei ollut mahdollista kohdistaa vain autismikirjon henkilöille ja heidän perheenjäsenilleen, vaikka alun perin niin suunniteltiin. Siksi jäsenrekisterin ylläpitäjä kertoi sähköpostiviestinsä alussa, keille kysely oli varsinaisesti suunnattu, ja vain ammatillisista syistä yhdistyksen jäsenenä olevia kehoitettiin jättämään vastaamatta.

Yhdistyksen Facebook-sivuille ja internetsivulle lisättiin mainos (liite 4) herättämään huomiota ja houkuttamaan vastaajia. Noin viikon päästä alkuperäisestä sähköpostiviestistä (20.11.) rekisterin ylläpitäjälle lähetettiin ensimmäinen muistutusviesti (liite 2) edelleen välitettäväksi ja noin kahden viikon päästä (28.11.) toinen (liite 3). Pääsy kyselyyn suljettiin vajaa viikko toisen muistutusviestin jälkeen eli 3.12.2017, joten kysely oli avoinna noin kolme viikkoa.

## 4.3 Aineiston tiivistäminen ja analysointi

Määrälliset tutkimustulokset ilmaistaan taulukkomuodossa suorina jakaumina, riskitaulukointeina, mutta myös erilaisten muuttujien prosentuaalisina osuuksina kokonaismäärään suhteutettuna, koska tulosten pohjalta on tarkoitus tehdä yleistyksiä (Kananen 2014, 209). Suoran jakauman avulla kerrotaan vastausten jakautuminen yhden kysymyksen eli muuttujan osalta, kun taas riskitaulukoinnissa voidaan tarkastella samanaikaisesti kahta muuttujaa (Mts. 209–210). Skaala- eli asteikkokysymykset voidaan esittää esimerkiksi n-taulukkona, jossa kuvaillaan jakaumia vastauksien kapalemäärän mukaan, tai prosenttilaulukkona, jossa on kerrottu prosentuaaliset jakaumat (Mts. 212–213). Lisäksi taulukoiden informaation pääkohdat avataan lukijalle sanallisten tulkintojen avulla, joissa tulkintoja rinnastetaan alkuperäiseen tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin (Mts. 214–215).

Tulokset muutettiin graafiseen muotoon käyttämällä apuna Webropol-ohjelmaa ja Excel-taulukkolaskentaohjelmaa. Tulosten esittelyssä hyödynnettiin palkkikaavioita ja taulukoita, joissa käytettiin kappalemääriä ja prosentteja. Määrälliset tulokset ilmaistiin suorina jakaumina ja ristiintaulukointeina. Koska graafisessa esittämisessä tulee kiinnittää erityistä huomiota siihen, että kuviosta välittyvä tieto on oikeaa eikä kuviolla vääristetä tuloksia (Heikkilä 2014, 149), taulukoissa haluttiin käyttää vastausten kappalemääriä prosenttien sijaan, koska pienehkössä aineistomäärässä prosenttiosuudet olisivat voineet olla harhaanjohtavia. Visuaalisessa havainnollistamisessa pyrittiin myös selkeyteen ja johdonmukaisuuteen.

Avointen kysymysten vastaukset käsiteltiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissa työskentely tapahtuu aineistolähtöisesti, mutta teoriaan palataan aineiston käsittelyn jälkeen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 133). Koska saatavilla olevien tietojen mukaan vastaavanlaista kyselyä ei ole kansallisella tasolla aiemmin toteutettu (Häyry 2017), analysoinnin tuloksiin haluttiin hakea lisätukea kansainvälisistä tutkimustuloksista. Sisällönanalyysia ei kuitenkaan haluttu toteuttaa teorialähtöisesti, koska jokaisessa valtiossa vallitsee toisistaan poikkeavat kulttuuriset ja yhteiskunnalliset olosuhteet, minkä vuoksi kansainvälisten tutkimustulosten ei ajateltu olevan suoraan yleistettävissä suomalaiseen yhteiskuntaan.

Avoimet vastaukset voidaan käsitellä teemoittelemalla, minkä tarkoituksena on nostaa aineistosta esiin keskeisimmät teemat. Teemoittelu etenee luokittelun kaltaisesti, mutta siinä painottuu luokittelua enemmän vastausten sisältö ja sen tulkitseminen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105.) Teemoittelun ensimmäisessä vaiheessa avointen vastausten tekstit eli raakatekstit tiivistetään segmentoimalla ja koodaamalla. Segmentoinnilla tarkoitetaan tekstin jaottelamista eri asiakokonaisuuksiin eli segmentteihin. (Kananen 2014, 110.) Käytännössä tämä tarkoittaa tekstin sisältä löytyvien asiasisältöjen erottamista rivinvaihdolla eli enterillä, jolloin erotetut virkkeet ilmaisevat kukin yhtä asiasisältöä.

Tämän jälkeen käsitelty teksti viedään taulukkoon koodattavaksi. (Mts. 112.) Koodeja muodostaessa tulee pitää tutkimusongelma mielessä, jotta aineistoa tulkitaan oikein (Mts. 113). Eri asiasisältöjä kuvaillaan käsitteillä eli koodeilla, jotka muodostavat samalla käsitteistön 1. tason (Mts. 122). Kun käsitetasoa viedään aste asteelta yleisemmälle ja abstraktimmalle tasolle niin, että asiasisällöt yhdistellään ylemmän tason käsitteiden alle, saadaan lopulta nostettua esiin aineiston keskeisimmät teemat (Mts. 123). Teemoittelussa on siis kyse laadullisen aineiston pilkkomisesta ja yhdistelemisestä yläkäsitteiden alle (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105).

Kyselyn avoimet vastaukset käsiteltiin Word-tekstinkäsittelyohjelman avulla (ks. esimerkkinä taulukko 1). Vastaukset segmentoitiin enteröimällä ja koodattiin väreillä eri asiasisältöihin, joista muodostettiin käsitteistön 1. taso. Käsitteistöä yleistettiin ja yhdisteltiin niin, että ne vastaisivat tutkimuskysymykseen, jolloin lopputuloksena saatiin aineistolähtöiset teemat. Teemojen muodostamisen taustalla vaikuttivat myös tutkimusta ohjaavat teoriat. Johtopäätökset tehtiin vertailemalla tutkimuksesta nousseita teemoja kansainvälisten tutkimusten tuloksiin ja etsimällä selityksiä tuloksille tutkimuksessa käytettyjen teorioiden kautta.

Laadullisten menetelmien lisäksi avoimista vastauksista voidaan laskea teemojen toistuvuutta eli frekvenssejä (Kananen 2014, 124). On mahdollista laskea joko teemojen esiintyvyyttä koko aineistossa tai kuinka monen henkilön vastauksesta teema käy ilmi, mutta molemmissa tapauksissa puhutaan kvantifioinnista (Tuomi & Sarajärvi 2018, 135). Kvantifioinnin avulla oli mahdollista saada tietoa, mitkä seikat yleisimmin selittivät toiminnan merkityksellisyyttä (ks. esimerkkinä taulukko 2). Lisäksi kvantifioinnin avulla voitiin poimia yleisimpiä esteitä osallistumiselle sekä yleisimmin toivottuja tulevaisuuden toimintaehdotuksia. Koska tämän tutkimuksen laadullinen aineisto oli verrattain niukka ja tekstiosuudet lyhyitä, oli tarkoituksenmukaisempaa laskea, kuinka monen henkilön vastauksessa teema toistui kuin että olisi laskettu monestiko teema toistui kaikkiaan. Kvantifiointi tapahtui valitsemalla kullekin teemalle oma värikoodi ja maalaamalla valitulla värillä ne osuudet raakatekstistä, joista teema oli johdettu. Tämän jälkeen laskettiin, kuinka monessa vastauksessa kukin väri esiintyi.

TAULUKKO 1. Esimerkki laadullisen aineiston analysoinnista

Raakateksti	Segmentointi	Koodaus	Teemat
”Saanut tärkeää tietoa, neuvoja arjen haasteisiin jne”	Saanut tärkeää tietoa,	tietojen saaminen	tiedon saaminen
	neuvoja arjen haasteisiin jne	arjen keinojen lisääntyminen	arjen helpottuminen
”Vertaistuen saaminen, keskustelu henkilöiden kanssa jotka ovat kokeneet samaa. Vinkkien saaminen arkeen.”	Vertaistuen saaminen,	vertaistuki	vertaistuki
	keskustelu henkilöiden kanssa jotka ovat kokeneet samaa.	vuorovaikutus vertaisten kanssa	vertaistuki
	Vinkkien saaminen arkeen.	arjen keinojen lisääntyminen	arjen helpottuminen

TAULUKKO 2. Esimerkki kvantifioinnista

Teemat	Koodausvaihe	Segmentoitu teksti	Raakateksti	Frekvenssit
toimintaan liittyvä mielihyvä	viihtyminen	Nuori viihtyi leirillä erittäin hyvin	”Nuori viihtyi leirillä erittäin hyvin ja sai uusia ystäviä.	toimintaan liittyvä mielihyvä 1 kpl
sosiaaliset suhteet	uusia sosiaalisia suhteita	ja sai uusia ystäviä.	Vanhemmat pääsivät pienelle lomalle kahdestaan”	sosiaaliset suhteet 1 kpl
hyvinvoinnin tukeminen	psykykkisen hyvinvoinnin tukeminen	Vanhemmat pääsivät pienelle lomalle kahdestaan		hyvinvoinnin tukeminen 1 kpl
tiedon saaminen	tietojen saaminen	Sain sieltä tietoa	”Sain sieltä tietoa ja vertaistukea.”	tiedon saaminen 1 kpl
vertaistuki	vertaistuki	ja vertaistukea.		vertaistuki 1 kpl

## 5 Tutkimuksen tulokset

Kyselylomake lähetettiin 170 sähköpostiosoitteeseen ja siihen vastasi 43 henkilöä. Vastausprosentiksi muodostui tällöin 25 %. Jos vastausprosentti laskettaisiin kohde-ryhmän henkilömäärän karkeaan arvioon (noin 120) perustuen, vastausprosentti kohoaisi 36 %:iin.

Kyselyssä kaksi kysymystä oli muotoiltu niin, että vastaaja pystyi valitsemaan useamman vaihtoehdon, minkä takia kysymyksen vastausten määrä oli suurempi kuin kysymykseen vastanneiden henkilöiden määrä. Samoin avoimissa vastauksissa saman henkilön vastaus saattoi sisältää useamman teeman asiasisältöjä, jolloin teemojen esiintyvyyden yhteenlaskettu määrä ylitti alkuperäisten vastausten määrän. Vastaajien ja vastausten lukumäärät on ilmoitettu kunkin kysymyksen kohdalla. Muutama avoin vastaus jouduttiin hylkäämään, koska vastaus ei vastannut alkuperäiseen kysymykseen, mikä on riskinä avointen kysymysten käyttämisessä kyselylomakkeessa (Kananen 2014, 145).

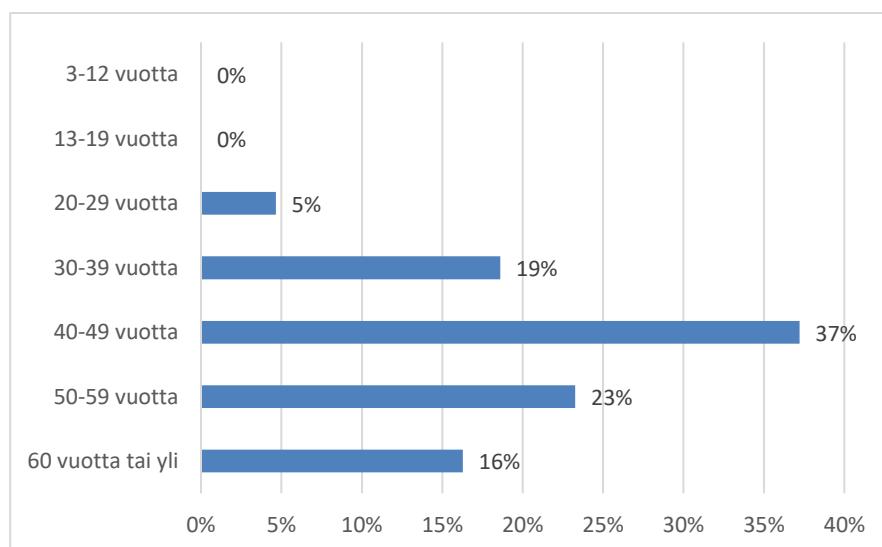
### 5.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyn alussa selvitettiin vastaajien taustatietoja. Vastaajilta kysyttiin seuraavia asioita: miten autismikirjo liittyy heihin, sukupuoli, ikä, perheen koko ja jäsenyyden kesto. Kyselyyn vastasi 43 henkilöä, joista pääosa (n=33) oli autismikirjon henkilön vanhempia. Kuusi kertoi olevansa autismikirjon henkilöitä ja neljä valitsi vaihtoehdon ”joku muu. Kuka?” Avoimista vastauksista kävi selville, että yksi näistä neljästä oli autismikirjon henkilön isovanhempi, yksi kannatusjäsen ja kaksi työskenteli autismikirjon henkilöiden kanssa. Autismikirjon henkilön puolisoita/kumppaneita tai sisaruksia ei vastaajien joukossa ollut. Vastaajista selvästi suurin osa (n=38) oli naisia, miehiä joukossa oli vain 5. (Taulukko 3). Miesten vähäisen määrän takia ei ollut järkevää tarkastella tuloksia mies-/naisjakauman perusteella.

TAULUKKO 3. Miten autismikirjo liittyy vastaajaan sekä vastaajien sukupuolijakauma

	vastaajista		miehistä		naisista	
	%	kpl	kpl	%	kpl	%
autismikirjon henkilön vanhempi	77 %	33	2	6 %	31	94 %
autismikirjon henkilö	14 %	6	3	50 %	3	50 %
joku muu. Kuka?	9 %	4	0	0 %	4	100 %
autismikirjon henkilön puoliso/kumppani	0 %	0	-	-	-	-
autismikirjon henkilön sisarus	0 %	0	-	-	-	-
<b>Yhteensä</b>	<b>100 %</b>	<b>43</b>	<b>5</b>	<b>-</b>	<b>38</b>	<b>-</b>

Kuvio 2 osoitti, että selkeästi eniten vastaajia kuului ikäryhmään 40–49 vuotta (n=16), toiseksi yleisin ikäryhmä oli 50–59-vuotiaat (n=10). Alle 20-vuotiaita vastaajia ei ollut lainkaan. Autismikirjon henkilöiden iät vaihtelivat 20 vuodesta yli 60 vuoteen. Vastaajien perheistä yli puolet (n=20) oli 4- tai 5-jäsenisiä, muut perhekoot jakautuivat melko tasaisesti.



KUVIO 2. Vastaajien määrät ikäryhmittäin

Kysymyksellä ”Kuinka kauan sinä olet tai perheesi on ollut jäsenenä Keski-Suomen Autismiyhdistyksessä?” haluttiin selvittää mihin ryhmiin vastaaja on ylipäätään voinut jäsenyytensä aikana osallistua, koska toiminnan sisältö vaihtelee jonkin verran

vuosittain. Tuoreimpia eli alle 3 vuotta jäsenenä olleita vastaajia oli hieman enemmän (n=19) kuin pisimpään eli 10 vuotta tai yli jäsenenä olleita (n=15) (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Jäsenyyden keston jakautuminen

Jäsenyyden kesto	Vastauksia	%
0-3 vuotta	19	44 %
10 vuotta tai yli	15	35 %
4-9 vuotta	9	21 %
en osaa sanoa	0	0 %
<b>Yhteensä</b>	<b>43</b>	<b>100 %</b>

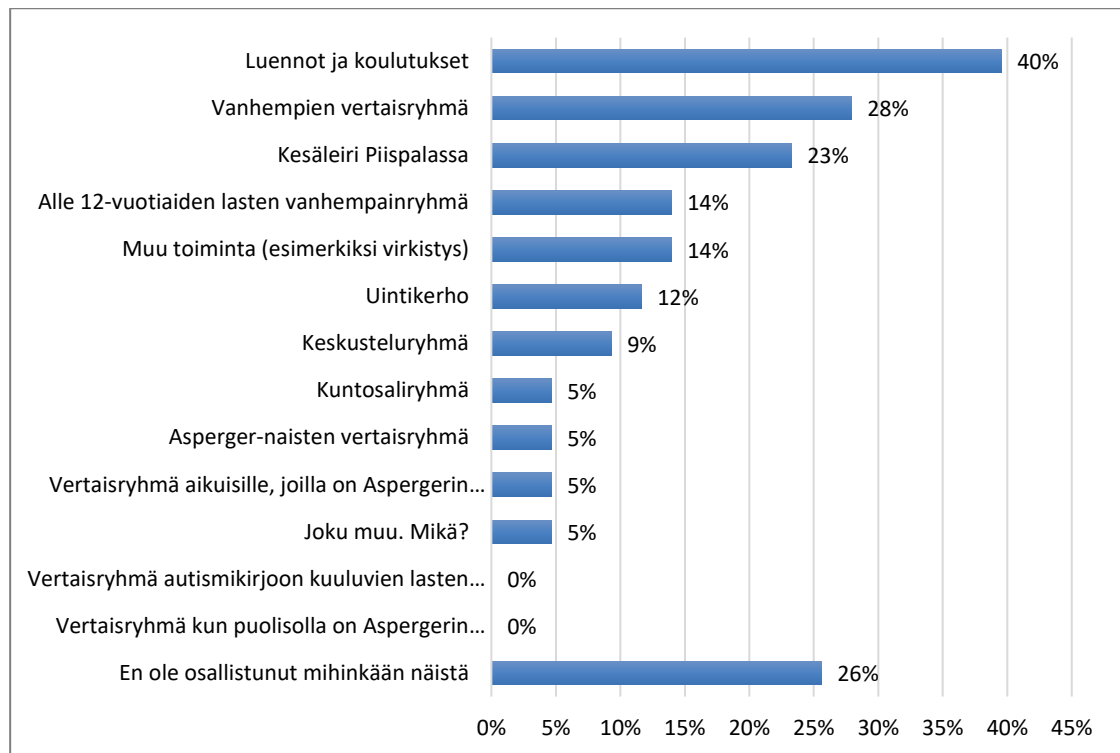
## 5.2 Yhdistyksen nykyinen toiminta

Kyselyn tärkein tavoite oli selvittää mihin yhdistyksen järjestämään toimintaan vastaaja oli osallistunut ja kuinka tärkeää kyseinen toiminta oli hänelle ollut.

### Mihin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen järjestämiin ryhmiin / toimintaan olet osallistunut?

Kuviosta 3 käy selvästi esille, että vastaajat olivat yleisimmin (n=17) osallistuneet yhdistyksen järjestämiin luentoihin ja koulutuksiin. Toiseksi yleisin ryhmä (n=12) oli vanhempien vertaisryhmä ja kolmanneksi yleisin (n=10) Piispalan kesäleiri. Yhdistyksen toimintaan osallistumattomia vastaajia oli noin neljäsosa (n=11). Kaksi vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon ”joku muu. Mikä?”, ja kirjoittaneet avoimeen kenttään yhdistyksen järjestämän elokuvaesityksen [Salainen metsäni] sekä perheleirin Lehtimäen opistolla. Jos pidempään toimineen Vanhempien vertaisryhmän ja syksyllä 2017 alkaneen Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmän osallistujamäärät yhdistettäisiin, vanhempainryhmät muodostaisivat yhdessä osallistujamäärällisesti suosituimman toiminnan muodon (n=18).





KUVIO 3. Ryhmät ja toiminta, joihin vastaajat olivat osallistuneet.

### Kuinka tärkeä tämä ryhmä/toiminta oli sinulle?

Jos vastaaja oli osallistunut johonkin yhdistyksen järjestämään toimintaan, häneltä kysyttiin seuraavaksi, kuinka tärkeä toiminta oli ollut hänelle. Jos hän oli osallistunut useampaan toimintaan, kunkin toiminnan tärkeyttä kysyttiin erikseen. Kun vastaaja oli valinnut toiminnan tärkeysasteen, asteikon alapuolelle tuli näkyviin avoin kenttä, jossa oli mahdollista kertoa omin sanoin, miksi oli valinnut kyseisen tärkeysasteen (kuvio 4). Vastaajan valitessa edellisessä kysymyksessä vaihtoehdon ”En ole osallistunut mihinkään näistä”, kysely siirtyi tämän osion yli.

**Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille**

**Kuinka tärkeä tämä toiminta oli sinulle? \***

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Kesäleiri Piispalassa	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?**

← Edellinen
Seuraava →

28% Valmiina

KUVIO 4. Esimerkkikuva kyselystä, kun vastaaja oli valinnut kyseisen toiminnan tärkeysasteen.

Taulukkoon 5 on koottu tiedot, kuinka tärkeänä vastaajat pitivät sitä toimintaa, johon olivat osallistuneet. Toiminnot on listattu osallistumismäärän mukaisessa suuruusjärjestyksessä (ks. kuvio 3). Noin puolessa vastauksista ( $n=34$ ) yhdistyksen järjestämä toiminta koettiin erittäin tärkeäksi. Tärkeimmiksi toimintamuodoiksi ”Erittäin tärkeä”-vastausten perusteella koettiin Asperger-naisten vertaisryhmä ( $n=2$ ), Kesäleiri Piispalassa ( $n=7$ ) ja Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmä ( $n=4$ ). Nämä prosentit on merkitty punaisella taulukossa 5. Kun tarkasteluun otetaan ”Erittäin tärkeä” ja ”Tärkeä”-vastausten yhteenlaskettu määrä, tärkeimmiksi toimintamuodoiksi nousee Asperger-naisten vertaisryhmän ( $n=2$ ) lisäksi Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmä ( $n=6$ ) ja Muu toiminta (esimerkiksi virkistys) ( $n=6$ ).

Kukaan ei vastannut, että ryhmä tai toiminta ei olisi ollut hänelle lainkaan tärkeä ja ”En osaa sanoa”-vastauksiakin tuli vain kaksi. Kuudelle autismitietäjälle erittäin tärkeitä olivat Uintikerho ja Asperger-naisten vertaisryhmä ( $n=2$ ) sekä Kesäleiri Piispalassa, Kuntosaliryhmä, Vanhempainryhmä, Luennot ja koulutukset ( $n=1$ /toiminta).

TAULUKKO 5. Kuinka tärkeänä vastaajat pitivät sitä toimintaa, johon olivat osallistuneet.

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa	Yht.
Luennot ja koulutukset	8 47 %	8 47 %	0 0 %	0 0 %	1 6 %	17
Vanhempien vertaisryhmä	4 33 %	7 58 %	1 8 %	0 0 %	0 0 %	12
Kesäleiri Piispalassa	7 70 %	1 10 %	2 20 %	0 0 %	0 0 %	10
Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmä	4 67 %	2 33 %	0 0 %	0 0 %	0 0 %	6
Muu toiminta (esimerkiksi virkistys)	3 50 %	3 50 %	0 0 %	0 0 %	0 0 %	6
Uintikerho	2 40 %	1 20 %	2 40 %	0 0 %	0 0 %	5
Keskusteluryhmä	2 50 %	0 0 %	2 50 %	0 0 %	0 0 %	4
Kuntosaliryhmä	2 50 %	0 0 %	2 50 %	0 0 %	0 0 %	4
Asperger-naisten vertaisryhmä	2 100 %	0 0 %	0 0 %	0 0 %	0 0 %	2
Vertaisryhmä aikuisille, joilla on Aspergerin oireyhtymä	0 0 %	1 50 %	1 50 %	0 0 %	0 0 %	2
Joku muu. Mikä?	0 0 %	1 50 %	0 0 %	0 0 %	1 50 %	2
Vertaisryhmä kun puolisoilla on Aspergerin oireyhtymä	-	-	-	-	-	-
Vertaisryhmä autismikirjoon kuuluvien lasten sisaruksille	-	-	-	-	-	-
<b>Vastauksia yhteensä kpl</b>	<b>34</b>	<b>24</b>	<b>10</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>70</b>
<b>Vastausten %-osuus</b>	<b>49 %</b>	<b>34 %</b>	<b>14 %</b>	<b>0 %</b>	<b>3 %</b>	<b>100 %</b>

### Toiminnan tärkeyden keskiarvot

Toiminnalle annetuista tärkeysasteista laskettiin keskiarvot eri vastaajaryhmien osalta. Vaihtoehtojen arvot olivat seuraavat: *Erittäin tärkeä* 1, *Tärkeä* 2, *Jonkin verran tärkeä* 3, *Ei lainkaan tärkeä* 4 ja *En osaa sanoa* 5. Tulosten keskiarvoja laskiessa on mahdollista jättää "en osaa sanoa" -vastaukset pois laskuista, jos on tulkittavissa, ettei vastaajalla ole ollut tietoa asiasta (Heikkilä 2014, 175). Tästä syystä vanhempien

vastausten keskiarvosta on jätetty huomioimatta kaksi saatua *EOS*-vastausta, jolloin keskiarvo laski jonkin verran. Vanhempien vastausten keskiarvo yhdistyksen järjestämälle toiminnalle oli 1,60 ja autismikirjon vastaajien 1,65. Ryhmässä ”muut” vastauksia tuli vain yksi, jolloin sitä ei voitu luotettavuussyistä huomioida.

### **Miksi ryhmä/toiminta oli osallistujalle tärkeä**

Vastaajia pyydettiin kertomaan omin sanoin miksi aiemmin mainittu ryhmä/toiminta oli hänelle tärkeä. Tärkeyttä selittäviä tekijöitä kuvailtiin 46 vastauksessa, joista sisälönanalyysin kautta nousi seitsemän teemaa (taulukko 6). Koska yhdestä vastauksesta oli mahdollista löytää useampaan teemaan liittyvä asiasisältö, teemat esiintyivät vastauksissa yhteensä 55 kertaa. Kaksi selvästi suurinta teemaa olivat vertaistuki (n=17) ja tiedon saaminen (n=13). Muita teemoja olivat mm. hyvinvoinnin tukeminen (n=7), sosiaaliset suhteet (n=7) ja toimintaan liittyvä mielihyvä (n=6).

TAULUKKO 6. Toiminnan tärkeyttä selittävät teemat, vastaajia 43

<b>Miksi ryhmä/toiminta oli sinulle tärkeä?</b>	<b>Vastausten teemat (kpl)</b>	<b>%</b>
vertaistuki	17	31 %
tiedon saaminen	13	24 %
hyvinvoinnin tukeminen	7	13 %
sosiaaliset suhteet	7	13 %
toimintaan liittyvä mielihyvä	6	11 %
arjen helpottuminen	3	5 %
mukautettu ympäristö	2	4 %
<b>Yhteensä</b>	<b>55</b>	<b>100 %</b>

Piispalan kesäleirin vastauksissa tuli esille samanaikaisesti leirin positiiviset ja voimaannuttavat kokemukset lapselle/nuorelle, mutta myös vanhempien tarpeellinen hengähdystauko. Vertaisryhmissä oli annettu ja saatu vertaistukea sekä jaettu vinkkejä ja kokemuksia:

*”Ensimmäistä kertaa elämässäni minulla on paikka, jossa voin kertoa tunteuksistani ja ongelmistani henkilöille, jotka ihan oikeasti ymmärtävät, mistä puhun.”*

*”On saanut jakaa kokemuksia toisten kanssa, saanut voimaa omaan arjessa jaksamiseen.”*

*"Kuulla samankaltaisissa tilanteissa eläviltä perheiltä kuinka heidän asi-  
ansa ovat järjestyneet"*

Luennoilta ja koulutuksista oli saatu tietoa, joka auttoi mm. arjen jäsentämisessä ja lapsen tukemisessa. Myös ymmärrys oli tiedon myötä lisääntynyt:

*"Ajankohtainen tieto on ollut perheellemme tärkeää arjen jäsentelyssä ja  
tulevaisuuden suunnitelmissa."*

*"Opin paljon uutta autismista, diagnoosi oli juuri varmistunut."*

Muun toiminnan, kuten virkistystoiminnan, osalta vastauksista kävi ilmi toimintaan liittyvä mielihyvä, mutta myös autismikirjon henkilöille mukautetun ympäristön tärkeys:

*"Autistin kanssa ei ole ihan helppoa lähteä esim. elokuviin, teatteriin tai ravintolaan. Autistien käyttäytymiseen sovitettut tilaisuudet helpottavat myös omaisten mukanaoloa."*

Yksikään vastaaja ei valinnut vaihtoehtoa, että ryhmä tai toiminta ei olisi ollut hänelle lainkaan tärkeä. Sen sijaan 10 vastaajaa oli valinnut ryhmän/toiminnan tärkeudeksi "jonkin verran tärkeä". Myös heille tarjottiin mahdollisuutta kertoa miksi he olivat tehneet kyseisen valinnan. Avoimia vastauksia tuli viisi kappaletta ja ne olivat hyvin erilaisia:

*"olen ollut vain kerran, ihan ok"*

*"Ryhmän kokoonpano vaihteli aika paljon. Välillä aiheet eivät koskettaneet lainkaan. Tulisi olla erikseen ryhmät asperger-lasten vanhemmille ja autististen lasten vanhemmille, jotta aitoon ymmärtämiseen ja vertaistukeen olisi mahdollisuus."*

**Mihin ryhmään olisit halunnut osallistua aiempina vuosina, mutta et voinut? /**

**Miksi et ole voinut osallistua?**

Vastaajalta kysyttiin avoimella kysymyksellä mihin ryhmään hän olisi halunnut osallistua aiemmin, mutta ei ollut voinut. Jatkokysymyksenä kysyttiin syytä/syitä miksi hän ei ollut voinut osallistua haluamaansa ryhmään. Vastauksia kysymyksiin tuli 18 kpl (mihin ryhmään) ja 21 kpl (miksi ei voinut). Näiden vastaajien joukossa oli seitsemän

sellaista henkilöä, jotka eivät olleet osallistuneet mihinkään yhdistyksen toimintaan (ks. kuvio 3).

Vastauksissa esiintyneet ryhmät ja toiminta, joihin vastaajat olisivat halunneet osallistua, sekä osallistumista estäneet tekijät analysoitiin, jonka tuloksena muodostui neljän pääluokkaa kumpaankin kohtaan (taulukot 7 ja 8). Molempiin kysymyksiin tuli kolme vastausta, joita ei voitu luokitella. Useimmin vastausten perusteella olisi haluttu osallistua vanhempien ryhmään (n=9), toiseksi useimmin uintiryhmään. Selvästi yleisimpiä esteitä toimintaan osallistumiseen olivat ajalliset esteet (n=10), muita syitä mainittiin melko tasaisesti:

*”Aika on rajallista”*

*”Avustajalle ei ole silloin sopinut kun ryhmät ovat kokoontuneet”*

*”Pitkä matka Jyväskylään”*

*”En tiennyt ryhmästä enkä löytänyt mistään ajantasaista tietoa sen kokoontumisesta.”*

TAULUKKO 7. Toimintaa johon vastaajat olisivat halunneet osallistua, vastaajia 18

Mihin toimintaan olisit halunnut osallistua?	Vastausten teemat (kpl)	%
vanhempien ryhmä	9	45 %
uintiryhmä	5	25 %
kuntosaliryhmä	2	10 %
luennot ja koulutukset	1	5 %
luokittelematon	3	15 %
<b>Yhteensä</b>	<b>20</b>	<b>100 %</b>

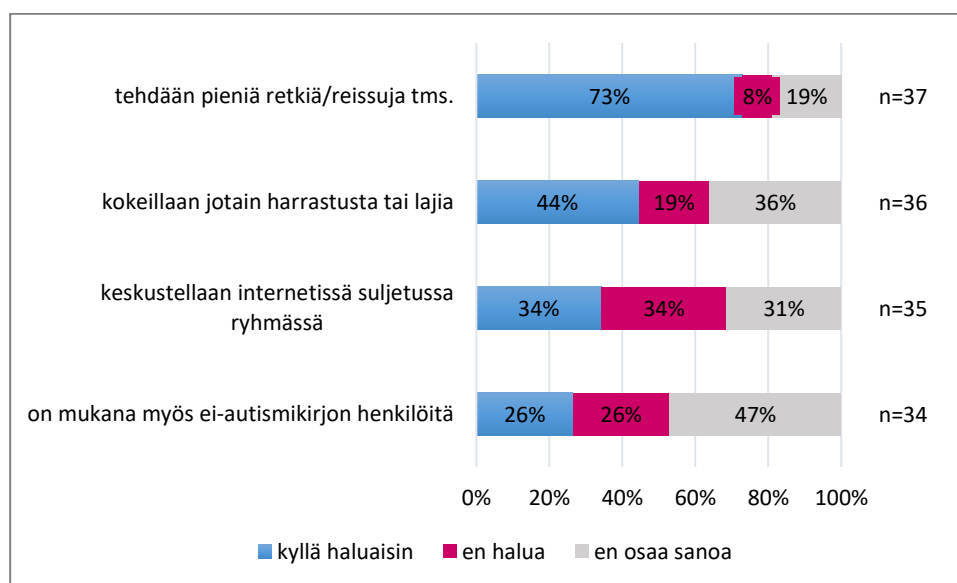
TAULUKKO 8. Toimintaan osallistumisen esteitä, vastaajia 21

Miksi et voinut osallistua toimintaan?	Vastausten teemat (kpl)	%
ajalliset esteet	10	48 %
välimatka	3	14 %
avustajaan liittyvät haasteet	3	14 %
tiedonkulun haasteet	2	10 %
luokittelematon	3	14 %
<b>Yhteensä</b>	<b>21</b>	<b>100 %</b>

### 5.3 Tuleva toiminta

Ensimmäisessä tulevaisuuteen suuntaavassa kysymyksessä tiedusteltiin vastaajan halukkuutta osallistua ryhmiin, jollaisia on joko ollut tarjolla aiemminkin (retket ja eri lajien kokeilu) tai joita voitaisiin kokeilla tulevaisuudessa (suljettu keskusteluryhmä internetissä, toimintaa jossa myös ei-autismikirjon henkilöitä). Kaikkien vastausten prosenttiosuudet koottiin kuvioon 5, kysymykseen vastasi 38 henkilöä. Kuviosta 5 ja taulukosta 9 kävi ilmi, että kannatusta saivat kaikki ehdotetut ryhmäideat, joista selvästi suosituin oli retket ja reissut (n=27). Muilta osin jakaumat olivat huomattavasti tasaisemmat.

Autismikirjon vastaajista 2/3 oli kiinnostunut kokeilemaan jotain harrastusta tai lajia ja saman verran oli halukkuutta myös pienien retkien/reissujen tekemiseen. Sen sijaan heidän keskuudessa ei herännyt kiinnostusta osallistua ryhmään, jossa olisi mukana myös ei-autismikirjon henkilöitä (2 ei halunnut, 3 ei osannut sanoa ja 1 ei vastannut tähän kysymykseen).



KUVIO 5. Vastaajien halukkuus osallistua ehdotettuihin ryhmiin, vastaajia 38

TAULUKKO 9. Ehdotetuista ryhmistä kiinnostuneet, vastaajia 38

Haluaisitko osallistua ryhmään, jossa..	Vastauksia	%
tehdään pieniä retkiä/reissuja tms.	27	73 %
kokeillaan jotain harrastusta tai lajia	16	44 %
keskustellaan internetissä suljetussa ryhmässä	12	34 %
on mukana myös ei-autismikirjon henkilöitä	9	26 %
<b>Yhteensä</b>	<b>64</b>	<b>100 %</b>

### Oma ideani uudesta ryhmästä / toiminnasta

Valmiiden ehdotusten lisäksi vastaajat saivat kertoa omia ryhmä- tai toimintaideoita. Avoimet vastaukset (n=18) sisälsivät useita erilaisia toiveita toiminnan sisällöstä ja ikäryhmästä – toisaalta hyvin yleisiä, toisaalta taas hyvin tarkkoja. Vastauksista nousi kuitenkin neljä teemaa (taulukko 10), jotka tukivat valmiista ryhmäehdotuksista saatuja vastauksia: molemmissa kysymyksissä kiinnostusta herättivät mm. retket ja liikunta/harrastukset.

*”Ryhmäretket esim eläintarhaan tai huvipuistoon.”*

*”Tanssi tai jumpparyhmä”*

*”helppoja vertaiskeskusteluja ikäihmisille”*

*”bändikerho”*

TAULUKKO 10. Uusien toimintaideoiden teemat, vastaajia 18

Oma ideani uudesta toiminnasta	Vastausten teemat (kpl)	%
liikuntaryhmät	6	32 %
vertaisryhmät	5	26 %
retket & virkistys	5	26 %
taide & kulttuuri	3	16 %
<b>Yhteensä</b>	<b>19</b>	<b>100 %</b>

Vastaajilta kysyttiin halukkuutta alkaa jonkin ryhmän ohjaajaksi. Ryhmää ei ollut määriteltä etukäteen. Yli 70 % (n=29) vastaajista ei halunnut ruveta ryhmänohjaajaksi, vajaa kolmannes (n=11) ei osannut sanoa mielipidettään. Jäseniltä tiedusteltiin



myös, onko toiminnan toteutumisaluetta tarvetta laajentaa. Noin viidennes (n=8) haluaisi toimintaa kotikuntaansa. Pohjoinen Keski-Suomi (Äänekosken seutu, Saarijärvi ja Viitasaari) sai yhteensä viisi ääntä ja Jyväskylän ympäristökunnista Jämsä, Laukaa ja Muurame saivat kukin yhden äänen. Vastaajista 2/3 (n=28) asuu Jyväskylässä, jossa iso osa toiminnasta tapahtuu.

## 5.4 Vapaa palaute

Kyselyn lopussa vastaajille tarjottiin mahdollisuus antaa avointa palautetta ja kirjoittaa aiheeseen liittyviä terveisiä yhdistyksen hallitukselle tai tutkimuksen tekijöille. Vastaajista reilu kolmasosa (n=15) käytti tämän mahdollisuuden. Avoimet palautteet olivat pääosin yksittäisiä ja keskenään erilaisia kommentteja, joissa peräänkuulutettiin tietoa, ohjausta ja neuvontaa. Vastaajat halusivat tietoa mm. siitä millaisiin palveluihin autismikirjon henkilöt ovat oikeutettuja ja miten arjessa välttämättömät palvelut (avustajat, kommunikointivälineet, koulunkäynti). Lähes joka toisessa palautteessa (n=6) annettiin kiitosta.

*”Hyvää työtä olette kaikki tehneet ja arvostan sitä kovasti”*

*”Kiitos toiminnasta. Vaikka en osallistukaan aktiivisesti toimintaan, on kuitenkin hyvä saada sähköpostitse monenlaista uutista ja tietoa yhdistykseltä.”*

*”Ehdottomasti tukineuvontaa täytyisi saada yhdistykseen: miten parhaiten saada lapselle apua/tukea koulunkäyntiin Jyväskylässä --, mitä tukea kaupungilta/kelalta voi saada, milloin voi käyttää vammaispalveluita yms yms.”*

*”Tietoa enemmän siitä, mistä saa tietoa”*

## 6 Tutkimuksen johtopäätökset

Tutkimuksen vastauksista kävi ilmi, että **yleisimmin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenet olivat osallistuneet koulutuksiin ja luentoihin, vanhempien vertaisryhmiin ja Piispan kesäleiriin**. Kahden ensimmäisen yleisyys liittyy siihen, että

valtaosa vastaajista oli vanhempia (77 %). Toisaalta tästä tuloksesta voidaan päätellä, että suuri osa yhdistyksen kokonaisjäsenmäärästä on autismikirjon henkilöiden vanhempia ja siksi heidän tarpeet olisi tärkeä huomioida yhdistyksen toimintaa suunniteltaessa. Alle 20-vuotiaita vastaajia ei ollut kyselyssä lainkaan, joten heille suunnattua toimintaa ei voida tämän tutkimuksen perusteella arvioida. Autismikirjon henkilöiden vastausten määrän jäätyä alhaiseksi (14 %), tuloksia ei ollut tarkoituksenmukaista yleistää vastaamaan kaikkien yhdistyksen autismikirjon henkilöiden tarpeita ja toiveita. Ei voida myöskään arvioida, kuinka suuri osuus heistä vastasi kyselyyn, koska jäsenrekisteriin ei ollut lakisääteisistä syistä koottu tietoa, kuinka moni autismikirjon henkilöä yhdistykseen kuuluu.

Noin neljäsosa vastaajista (n=11) ilmoitti, ettei ollut osallistunut mihinkään yhdistyksen toimintaan. Syitä osallistumattomuudelle ei kysytty tässä yhteydessä, mutta viisi heistä kertoi kysymyksessä ”*Olisitko halunnut osallistua johonkin ryhmään aiempina vuosina, mutta et voinut?*” mihin ryhmään olisi halunnut osallistua ja seitsemän henkilöä kertoi myös syitä miksi he eivät olleet voineet osallistua. Viisi näistä seitsemästä vastaajasta oli ollut yhdistyksen jäsenenä 0-3 vuotta. On siis mahdollista, että kyseiset vastaajat ovat vasta hiljattain liittyneet yhdistykseen, eivätkä siksi vielä olleet osallistuneet toimintaan. Toisaalta, yhdistyksessä voi olla jäsenenä ilman toimintaan osallistumistakin ja joillekin henkilöille pelkkä jäsenyys voi olla riittävä osallistumisen taso.

Useimmat edellisessä kappaleessa mainittuun kysymykseen vastanneista olisivat halunneet osallistua vanhempien ryhmiin sekä uintiryhmään. Yleisin osallistumisen este oli ajallinen (mm. kiire tai itselle sopimaton ajankohta), johon yhdistyksen hallituksen on vaikea vaikuttaa. Sen sijaan välimatkaongelmaa on mahdollista korjata esimerkiksi perustamalla vanhempien vertaisryhmä myös pohjoiseen Keski-Suomeen.

**Yhdistyksen järjestämä toiminta oli ollut osallistujille hyvin merkityksellistä**, koska lähes puolessa vastauksista (49 %) oli määritelty toiminnan olleen erittäin tärkeää. Kukaan ei vastannut, että ryhmä/toiminta ei olisi ollut hänelle lainkaan tärkeä. Merkityksellisyyttä selittivät **vastavuoroinen vertaistuki, tiedon saaminen, hyvinvoinnin tukeminen, sosiaaliset suhteet, toimintaan liittyvä mielihyvä, arjen helpottuminen**

**ja mukautettu ympäristö.** Tulokset vahvistivat ennakko-oletuksen, että vertaistuellla on yhteys toiminnan merkityksellisyyden kokemukseen. Vastauksissa tuli esille Laimion & Karnellin (2010, 13–14) mainitsema vertaistuen vastavuoroisuus: toimintaan osallistuttiin saadakseen vertaistukea, mutta useissa vastauksissa painottui myös omien kokemusten jakaminen vertaisille. Myös ymmärretyksi tuleminen ja yhteiset kokemukset vertaisten kesken toistuivat vastauksissa, mikä käy ilmi myös vertaistuen teoriasta (Laimio & Karnell 2010, 18).

Useat vastaajat kertoivat tiedon saamisen selittävän toiminnan tärkeyttä. Lisääntynyt tietoisuus oli auttanut ymmärtämään autismikirjoa ja erityisesti juuri diagnosoinnin jälkeen tiedolle oli suuri tarve. Myös kansainvälisellä tasolla oli todettu, että vanhempien ymmärrys niin lapsen tarpeita kuin saatavilla olevia palveluita kohtaan oli parantunut, kun he osallistuivat vanhempien vertaisryhmään (Banach ym. 2010, 77–78). Toisessa kansainvälisessä tutkimuksessa kävi ilmi, että vertaistukiryhmässä jaettiin mielellään tietoa olemassa olevista resursseista muille ryhmän vanhemmille (Clifford & Minnes 2013, 1671).

Yhdistyksen järjestämä toiminta oli tukenut osallistujien hyvinvointia. Tarkemmin eriteltynä vastauksista nousi esille fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin liittyvät vaikutukset. Laimion ja Karnellin (2010) mukaan hyvinvoinnin kokemukseen vaikuttavat koetun terveydentilan lisäksi sosiaaliset suhteet sekä luottamus omiin kykyihin, omiin mahdollisuuksiin sekä muihin ihmisiin. Myös aktiivisella osallistumisella ja vaikuttamisella on yhteys hyvinvointiin. Kirjoittajat viittaavat, että vertaistoiminnalla voitaisiin vaikuttaa edellä mainittujen asioiden kautta hyvinvointiin. (Laimio & Karnell 2010, 10–11.) On siis mahdollista, että vertaistoiminta oli tukenut jäsenten hyvinvointia myös muilla tavoin, vaikka ne eivät tulleetkaan vastauksissa esille. Vastauksista kävi kuitenkin ilmi, että yhdistyksen toiminta tuki jäsenten hyvinvointia tavalla, joka ei välttämättä ollut mahdollista ilman kyseiseen toimintaan osallistumista. Yhdistys siis mahdollistaa toimintaan osallistumisen, jolla on hyvinvointia tukevat vaikutukset. Myös Gallagherin ja kumppaneiden (2015) mukaan jo pelkästään tiettyyn sosiaaliseen ryhmään kuuluminen ja sen taipumus muokata tapaa käyttäytyä ja toimia, vaikuttaa sekä fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiin.

Yksi näistä Laimion ja Karnellin mainitsemista hyvinvointiin liittyvistä elementeistä olivat sosiaaliset suhteet, joka tässä tutkimuksessa koettiin myös toiminnan tärkeyttä selittäväksi tekijäksi. Vertaisryhmän ja yhdistyksen muodostamassa yhteisössä jäsen voi muodostaa yhteisiin arvoihin perustuvia sosiaalisia suhteita ja kokea yhteenkuuluvuutta yhteisöönsä, mitkä muutoin saattavat puuttua henkilön elämästä lähes kokonaan (Laimio & Karnell 2010, 18). Myös Inhimillisen toiminnan mallissa nähdään yhteisön kesken jaettujen arvojen lisäävän yhteenkuuluvuuden tunnetta samalla kun yhteiset arvot myös määrittävät toiminnan merkityksellisyyttä (Taylor 2017, 46). Voidaan siis todeta, että yhdistyksen toiminta mahdollistaa jäsenille merkityksellisten sosiaalisten suhteiden luomisen sekä yhteenkuuluvuuden tunteen yhteisön jäsenten kesken, millä on myös hyvinvointia tukeva vaikutus. Sosiaalisten suhteiden tärkeys toistui pääosin vanhempien, mutta myös autismikirjon henkilöiden vastauksissa.

Toimintaan liittyvä mielihyvä nousi esille useissa vastauksissa. Inhimillisen toiminnan mallissa (2017) koettu mielihyvä ohjaa henkilön mielenkiinnon kohteita, jotka puolestaan liittyvät tahtoon eli toimintaan motivoitumiseen. Koettu mielihyvä voi liittyä esimerkiksi sensoriseen tai fyysiseen kokemukseen liikuntaharrastuksen parissa, mutta se voi liittyä myös yhteenkuuluvuuden tunteeseen, jota koetaan toimiessa osana yhteisöä. (Taylor 2017, 48.) Toimintaan liittyvä mielihyvä nousi esille erityisesti vastauksista, jotka koskivat autismikirjon henkilöitä. Tästä voidaankin päätellä, että yhdistys mahdollistaa jäsenilleen mielihyvän kokemuksia järjestäessään toimintaa, joka on suunniteltu vastaamaan jäsentensä erityistarpeita. Tästä hyvinä esimerkkeinä voi mainita Piispalan kesäleirit ja Uintiryhmän.

Tietojen kautta hankitun ymmärryksen voimin ja vertaistuen avulla jäsenet kertoivat myös saaneen helpotusta arkisiin tilanteisiin. Tiedon ja tuen avulla perheiden arki oli helpottunut kyseisessä elämänvaiheessa, mutta he olivat voineet myös suunnata katseensa tulevaan. Kansainvälisestikin oli huomattu, että vertaistukiryhmään osallistuneiden vanhempien kyky ratkaista ongelmia ja ylipäättään usko siihen, että omat kyvyt ovat riittävät, olivat vahvistuneet (Banach ym. 2010, 77).

Inhimillisen toiminnan mallin näkökulmasta voidaan päätellä, että jäsenten kokemus omasta henkilökohtaisesta vaikuttamisesta oli vahvistunut, kun ymmärrys omista kyvyistä ja siitä, miten niitä voisi tehokkaasti käyttää saavuttaakseen haluamansa lopputuloksen arkisissa elämäntilanteissa, oli lisääntynyt (Taylor 2017, 42). Koska kyvyistään itsevarma henkilö etsii ja tarttuu rohkeammin tilaisuuksiin ja saavuttaa useammin tavoitteitaan kuin kyvyistään epävarma henkilö (Taylor 2017, 42), on mahdollista, että yhdistyksen toiminnan kautta saavutettu itsevarmuus arkisten haasteiden ratkomisessa on voinut lisätä itsevarmuutta myös muilla elämän alueilla.

Mukautettu ympäristö nousi vähäisimpänä teemana esille selittämään toiminnan tärkeyttä jäsenille. Koska tiedetään, että ympäristöllä on toimintaan motivoiva, mutta myös toimintaa rajoittava vaikutus (Taylor 2017, 96–97), autismikirjoon liittyy usein aistisäätelyn pulmia (esim. Moilanen ym. 2012) ja autismikirjon henkilöt voivat kokea ahdistusta ja stressiä sosiaalisissa tilanteissa (DePape & Lindsay 2016, 64), olisi ollut odotettavissa, että ympäristön mukauttaminen olisi tullut esille useammassa vastauksissa. Teeman vähäiseen esiintyvyyteen voi liittyä autismikirjon henkilöiden vastaus-ten vähäinen määrä tai se, ettei mukautetun ympäristön merkitystä tunnisteta tai osata sanallisesti kuvata.

## 7 Pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää mihin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen järjestämään toimintaan yhdistyksen jäsenet olivat aiemmin osallistuneet ja kuinka tärkeäksi he olivat sen kokeneet itselleen tai läheiselleen ja mistä syystä. Kuten johtopäätöksistä kävi ilmi, kaikkiin tutkimuskysymyksiin saatiin vastauksia, minkä perusteella tutkimuksen tavoite saavutettiin. Mutta koska toimeksiantaja ja tutkijat olivat kiinnostuneita kuulemaan erityisesti autismikirjon henkilöiden kokemuksia, vähäisen vastausmäärän takia tutkimuksen tavoite ei tältä osin täysin täyttnyt. Vastauksista saatiin kuitenkin suuntaa-antavaa tietoa, jota olisi mahdollista tarkentaa autismikirjon henkilöihin keskittyvällä jatkotutkimuksella.

Tutkimuksen tuloksiin vaikutti erityisesti se, ettei vastaavaa jäsenkyselyä ollut toteutettu aiemmin. Tällöin ei ollut olemassa pohjatietoa, jota olisi voinut hyödyntää mm. kyselylomakkeen suunnittelussa ja vastaanottajien tavoitettavuudessa. Mikäli vastausprosentti olisi ollut isompi, tulokset olisivat olleet paremmin yleistettävissä ja niistä olisi voitu tehdä laajempia johtopäätöksiä tulevan toiminnan suunnittelua varten. Myös autismikirjon vastaajien osuus olisi tällöin voinut olla suurempi.

Keski-Suomen Autismiyhdistyksen hallitus sai kyselyn tuloksena jäsenistöstään uutta tietoa, jota se pystyy hyödyntämään tulevan toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa. Tähän asti hallitus on saanut palautetta satunnaisesti yksittäisiltä jäseniltä. Anonyymi kysely mahdollisti sen, että sellaisetkin henkilöt, jotka eivät muuten ottaisi yhteyttä yhdistyksen edustajiin tai antaisi palautetta oma-aloitteisesti, saattoivat nyt sen tehdä. Kyselyssä selvitettiin myös sellaisia asioita, joita ei välttämättä tule otettua esille esimerkiksi yhdistyksen edustajien ja jäsenten kohdatessa tai jäsenen ottaessa yhteyttä yhdistyksen edustajaan.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, ettei yhdistyksen hallituksen ole tarpeen tehdä merkittävästi muutoksia tarjoamaansa toimintaan, koska järjestetty toiminta ja ryhmät vastaavat suurimmaksi osin tuloksissa esiin tulleita jäsenten toiveita. Jäsenet olivat toivoneet etupäässä harrasteryhmiä ja lajikokeiluja, vertaisryhmiä sekä retkiä/reissuja, mitkä pääosin toteutuvat jo tällä hetkellä. Lisäämällä retkien/reissujen järjestämistä toimintasuunnitelmaan, yhdistyksen hallitus voi vielä entistään paremmin vastata jäsentensä toiveisiin ja tarpeisiin.

Koska tulokset olivat niin myönteiset, Keski-Suomen Autismiyhdistyksen tarjoamasta toiminnasta voisi tiedottaa myös muille Autismi- ja Aspergerliiton jäsenyhdistyksille, jotta autismikirjon henkilöt ja heidän perheet voisivat hyötyä siitä laajemmin. Tutkimus voi tarjota ajatuksia myös muiden potilas- ja vammaisjärjestöjen paikallisyhdistysten vertaistoimintaan.

Tutkimuksen aikataulu viivästyi hieman sekä tutkijoiden aikataulujen että teknisten haasteiden takia. Webropol-ohjelman käytössä tarvittiin teknistä apua, jotta se saatiin toimimaan halutulla tavalla. Lopulta lomake toimi erittäin hyvin.

## 7.1 Eettisyys ja luotettavuus

### Eettisyys

Jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa kohdattiin eettinen ristiriita, koska toinen tutkijoista oli Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsen. Asiaa pohdittiin yhdessä yhdistyksen hallituksen edustajien sekä opinnäytetyötä ohjaavien opettajien kanssa. Pohdinnan lopputuloksena tutkimuksen toteutukselle ei nähty estettä, vaan jäsenyyden koettiin jopa rikastuttavan näkökulmaa toisen tutkijan ollessa ikään kuin linkkinä yhdistyksen ja tutkimuksen välillä. Tämän sidonnaisuuden tiedostamisen seurauksena tulosten raportoinnissa ja analysoinnissa kiinnitettiin erityistä huomiota objektiivisuuden ja vain tulosten antamassa informaatiossa pysymiseen. Ennen tutkimuksen toteuttamista, tutkijoiden ja toimeksiantajan kesken laadittiin kirjallinen sopimus, jotta yhteisen säännöt olisivat molemmin puolin selvät.

Tutkittavien henkilöllisyys haluttiin pitää anonyyminä, jotta heidän oli helpompi vastata myös arkaluontoisempiin kysymyksiin. Tästä syystä kyselyyn johtavan linkin lähettämisestä vastasi yhdistyksen jäsenrekisterin ylläpitäjä, jolloin tutkijoiden tietoon ei tullut edes vastaajien sähköpostiosoitteita. Linkin yhteydessä lähetettiin myös saateviesti, jossa lukijoita informoitiin mm. tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksen toteuttajista ja tulosten nimettömästä käsittelystä. Tällä tavalla lisättiin tutkimuksen läpinäkyvyyttä ja luottamuksellisuutta (Kananen 2014, 201). Lisäksi saatteessa kerrottiin tulosten hyödyntämisestä opinnäytetyön raportissa sekä tietojen hävittämisestä tutkimuksen jälkeen. Tulokset on tärkeä raportoida niin, etteivät yksittäiset vastaajat ole tunnistettavissa tuloksista (Heikkilä 2014, 169) ja siksi tulokset ilmaistiin kokonaistuloksina.

Tutkimuksen tuloksista raportoitaessa kuuluu noudattaa avoimuutta sekä vastuullista tiedeviestintää. Samoin alkuperäisiin lähteisiin tulee viitata asianmukaisella tavalla. Tässä opinnäytetyössä on pyritty toteuttamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6.) Tutkimukseen liittyvä tieto kuuluu säilyttää huolellisesti ja hävittää asianmukaisesti

(Aineistonhallinnan suunnittelu 2016). Tutkimukseen liittyvä aineisto sijaitsi Jyväskylän ammattikorkeakoulun palvelimella tutkijoiden käyttäjätunnusten ja salasanojen takana. Mitään vastauksia ei tulostettu paperille ja tutkimuksen sähköistä aineistoa käsiteltiin vain tutkijoiden kotona, ei julkisissa tiloissa. Tutkijoiden perheenjäsenillä ei ollut pääsyä kyselyn vastauksiin.

### **Luotettavuus**

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tarkastelemalla validiteettia ja reliabiliteettia. Validiteettia tarkastellessa arvioidaan tutkimuksen pätevyyttä eli onko tutkimuksessa mitattu oikeita asioita. Reliabiliteetilla taas tarkoitetaan tulosten pysyvyyttä eli toistuisivatko tulokset samanlaisina myös uusintamittauksessa. (Kananen 2014, 259–260.)

Koska luotettavuustarkastelu tulee aloittaa jo suunnitteluvaiheessa (Mts. 258), tutkimuksen teoreettinen perusta haluttiin koota hyödyntämällä luotettavia ja ajantasaisia teorialähteitä. Tiedonhankinnassa käytettiin kriittistä harkintaa: luotettavia tietokantoja, tuoreinta saatavilla olevaa tietoa sekä luotettavia tutkimuksia (Liukko & Perttula 2017). Tiedonhaussa käytettiin useita eri tietokantoja, kuten mm. EBSCOhost Cinahlia, OTSeekeria, Janetin kansainvälisten artikkeleiden hakua ja Google Scholaria. Tutkimukseen valittiin korkeintaan 10 vuoden takaisia lähteitä. Tutkimustietoa hyödynnettiin vain sellaisten tutkimusten osalta, joista oli saatavilla kokoteksti, jotta niiden luotettavuutta oli mahdollista arvioida.

Tutkimusmenetelmää suunniteltaessa oli alun perin tarkoituksena toteuttaa kysely käyttäen sanallista ja kuvallista lomaketta rinnakkain. Taustalla vaikutti ajatus, että näin voitaisiin helpottaa kyselyyn vastaamista niiden henkilöiden osalta, joille kuvallisen viestinnän ymmärtäminen on helpompaa. Kuvallisesta kyselylomakkeesta luovuttiin, koska tekijät eivät kokeneet omaavansa riittävää tietoperustaa luotettavan lomakkeen laatimiseksi. Myöhemmissä tutkimuksissa sen voisi toteuttaa tässä tutkimuksessa luodun sanallisen lomakkeen pohjalta.

Koska verkkokyselyn linkki oli sama kaikille vastaajille, on mahdollista, että joku vastaajista on voinut käydä vastaamassa kyselyyn useamman kerran. Samoin on



mahdollista, että joku kohderyhmän ulkopuolelta olisi vastannut kyselyyn, mutta asian todennäköisyys on hyvin pieni. Kumpaakaan edellä mainituista asioista ei voida kuitenkaan varmistaa. Kyselyyn johtavaa linkkiä ei kerrottu julkisesti, vaan esimerkiksi yhdistyksen internet- tai Facebook-sivulla olleissa mainoksissa oli viittaus jäsenille lähetettyyn sähköpostiin, josta linkki löytyi.

### **Validiteetti**

Tutkimuksen validiteettia lisää tutkimusprosessin johdonmukainen dokumentaatio ja tutkimuksen aikana tehtyjen ratkaisujen perusteleminen raportoinnin ohella (Kananen 2014, 266). Tutkimukseen liittyviä valintoja ja pohdintoja pyrittiin tuomaan dokumentoinnissa esille mahdollisimman paljon, samalla kun tutkimukseen liittyvät ratkaisut haluttiin tehdä teoriaperustaisesti. Teoriatiedon ohella tutkimukseen liittyvässä päätöksenteossa hyödynnettiin myös yhdistyksen hallituksen jäsenten vankkaa kokemustietoa.

Tutkimuksen validiteettia heikentävät erilaiset mittarivirheet eli kyselyyn liittyvät virheet (Kananen 2014, 183). Tällaisia ovat esimerkiksi edustavuusvirheet eli kato ja kohderyhmävirhe sekä otantavirhe. Jos kyselyn vastaajia ei jostain syystä tavoiteta tai vastaajat jättävät kyselyn kesken tai kokonaan vastaamatta, puhutaan kadosta. (Mts. 184.) Webropol-ohjelman tiedoista näkyi, että kysely oli avattu 75 kertaa ja vastaaminen aloitettu 70 kertaa, joista 43 vastausta palautui tutkijoille. Kyselyn linkin ollessa avoin kaikille, ei ollut kuitenkaan mahdollista selvittää, ketkä kyselyn täyttämisen olivat aloittaneet. Kyselyn avaaminen ei edellyttänyt erillistä kirjautumista, jolloin ei myöskään ollut mahdollista selvittää kuuluivatko kyselyn täyttämisen kesken jättäneet henkilöt kohderyhmään. Kyselyn avauskertojen ollessa kohderyhmään nähden kuitenkin kohtuullisen suuri, on todettavissa, että kysely tavoitti kohderyhmän paremmin kuin vastausprosentista voidaan tulkita, mutta jostain syystä kaikkia tavoitettuja ei saatu vastaamaan kyselyyn tai täyttämään kyselyä loppuun saakka. Koska tyypillisesti verkkokyselyllä saavutetaan noin 10 %:n vastausmäärä (Mts. 185), voidaan todeta, ettei kato ollut tässä tutkimuksessa validiteettia merkittävästi heikentävä virhe vastausprosentin ollessa 25 %.

Tutkimuksen validiteettia heikensi kohderyhmävirhe, jonka takia tulokset sisälsivät kolmen (3) kohderyhmään kuulumattoman henkilön vastaukset. Kohderyhmälle lähetetyssä ensimmäisessä muistutusviestissä ei ollut mainittu kohderyhmärajausta ja koska sitä ei lukenut myöskään kyselyn saatetekstissä, eivät muistutusviestin saaneet yhdistyksen jäsenet välttämättä olleet tietoisia, että kysely oli tarkoitettu vain autismikirjon henkilöille ja heidän perheenjäsenilleen. Näitä vastauksia ei kuitenkaan hylätty, koska sisällön tarkastelun jälkeen niiden ei koettu vääristävän tutkimuksen tuloksia. Otantavirheeltä välttyttiin, koska kokonaistutkimuksessa ei käytetä otantamenetelmää, kun kysely toteutetaan koko kohderyhmälle.

Tutkimuksen sisältövaliditeetti on hyvä, kun tutkimuksessa käytetty mittari on laadittu oikein, jolloin sen osuvuus on hyvä (Kananen 2014, 263). Kyselylomakkeen avulla saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin, mikä viittaa siihen, että kyselylomake oli laadittu oikein. Kyselylomakkeesta löydettiin vain kolme yksittäistä virhettä, jotka korjaamalla jotkin vastaukset olisivat saattaneet olla hieman erilaisia. Yksi näistä oli lomakkeen ensimmäinen kysymys, jossa vastaajaa pyydettiin valitsemaan, oliko hän autismikirjon henkilö, autismikirjon henkilön vanhempi, autismikirjon henkilön puoliso, autismikirjon henkilön sisarus tai joku muu vaihtoehto. Kyseessä oli monivalintakysymys, jossa oli teknisesti estetty useamman vaihtoehdon valinta, jolloin vastaaja joutui päättämään, minkä vaihtoehdon valitsee. Tässä kohtaa ei osattu huomioida, että henkilö voisi olla samaan aikaan useampia näistä. Tutkijat saivat arvokasta palautetta erään vastaajan kommentoitua tätä kysymystä Vapaassa palautteessa. Koska kysymys oli lomakkeen ensimmäinen, on mahdollista, että joku vastaaja keskeytti lomakkeen täyttämisen jo tässä vaiheessa, koska ei osannut valita itselleen sopivinta vaihtoehtoa. Kysymyksessä oli kuitenkin tarjolla vaihtoehto ”joku muu. Kuka?”, jolloin vastaaja olisi voinut valita sen ja kirjoittaa avoimeen kenttään olevansa esimerkiksi autismikirjon henkilön vanhempi ja puoliso.

Toinen mahdollisesti kysymysten muotoiluun liittyvä virhe kohdistui kysymykseen, jossa pyydettiin valitsemaan mihin yhdistyksen järjestämiin ryhmiin/toimintaan vastaaja oli osallistunut. Yksi vaihtoehtoista oli autismikirjon lapsille/nuorille/aikuisille suunnattu Kesäleiri Piispalassa. Kymmenen vastaajaa kertoi osallistuneensa Piispalan kesäleirille, mutta suurin osa heistä osoittautui kuitenkin autismikirjon henkilöiden

vanhemmiksi, minkä takia ei voitu olla varmoja kuvastivatko vastaukset toiminnan tärkeyttä vanhemmalle (hengähdystauko), itse leiriin osallistuneelle vai heille molemmille. Avoimissa vastauksissa kävi kuitenkin ilmi molempien osapuolten näkökulmat. Toisaalta, jos vanhemmat eivät olisi vastanneet kyseiseen kohtaan lainkaan, ei tuloksissa olisi näkynyt Piispalan leirin suosio samalla tavalla kuin se nyt kävi ilmi, mikä olisi heikentänyt tulosten luotettavuutta.

Yksi ryhmistä oli nimetty ”Keskusteluryhmäksi”, vaikka oikeampi nimi olisi ollut ”Keskustelukerho”. Nimen ohella olisi ollut hyvä lyhyesti mainita, että kyseessä on nimen omaan ryhmä ”autismikirjon henkilöille, jotka käyttävät puhetta korvaavia ja tukevia kommunikaatiotapoja”, mutta näin pitkää nimeä ryhmälle ei voitu lomaketeknisistä syistä antaa. Ryhmien ja toimintamuotojen nimet oli poimittu yhdistyksen internetsivuilta, koska niiden ajateltiin olleen vakiintuneita nimityksiä jäsenten keskuudessa. Yhdestä vastauksesta kävi kuitenkin ilmi, että Keskusteluryhmän oli ymmärretty tarkoittavan toista vertaistukiryhmää, mutta koska ei voitu luotettavasti päätellä mitä ryhmää vastaaja tarkoitti, vastaus raportoitiin sellaisenaan osana muita tuloksia.

Edellä mainittuja lomakkeeseen liittyviä virheitä ei kuitenkaan huomattu siinä vaiheessa, kun kyselylomakkeen ymmärrettävyyttä ja käyttäjäystävällisyyttä testattiin kolmen yhdistyksen kautta saadun testihenkilön tai toimintaterapeuttiopiskelijoiden toimesta. Myöskään yhdistyksen edustajilta ei tullut palautetta mainituista virheistä. Saadut palautteet noteerattiin ja lomaketta viimeisteltiin niihin perustuen.

Tutkimuksen sisäistä validiteettia tarkastellessa arvioidaan, onko syy-seuraussuhteet muodostettu oikein (Kananen 2014, 262). Sisäisesti validissa tutkimuksessa johtopäätökset on johdettu oikein (Mts. 270) ja validiteettia voidaan edelleen vahvistaa tutkimusprosessin kattavalla dokumentaatiolla (Mts. 279). Tässä tutkimuksessa tutkimusvaiheista vastasi kaksi tutkijaa, mikä lisää sisäistä validiteettia, koska laadullisen analysoinnin oikeudellisuus voidaan todentaa, kun kaksi eri henkilöä päätyy samoihin tulkintoihin analysoinnin tuloksena (Mts. 279). Sanatarkkoja lainauksia voidaan käyttää vahvistamaan analysoinnin tuloksia (Kananen 2014, 109) ja siksi tulosten esittelyyn poimittiin yksittäisiä, suoria sitaatteja avoimista vastauksista. Kaiken kaikkiaan

tutkimuksen vaiheet dokumentoitiin mahdollisimman tarkasti ja johtopäätökset johdettiin suoraan tuloksista ja lisäksi niille haettiin vahvistusta kansainvälisistä tutkimustuloksista ja teorioista.

Ulkoisella validiteetilla viitataan tulosten yleistettävyyteen ja sen arviointi edellyttää tietoa populaation ominaisuuksista (Kananen 2014, 263). Koska kyseessä oli kokonaistutkimus, voisi tulosten olettaa olevan yleistettävissä vastaamaan koko kohderyhmää. Ulkoista validiteettia ei voida kuitenkaan varmentaa, koska varmaa tietoa kohderyhmän henkilömäärästä tai sen suuremmin ominaisuuksista ei ollut saatavilla. Ei voida myöskään luotettavasti päätellä ovatko tulokset yleistettävissä kansallisella tasolla, koska ei ole tietoa kuinka hyvin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenistö vastaa Autismi- ja Aspergerliiton jäsenistöä. Tuloksista löytyi kuitenkin yhteneväisyyksiä kansainvälisten tutkimustulosten ja teorialähteiden sisältöjen kanssa.

Tutkimuksen ulkoista validiteettia oltaisi voitu lisätä, jos verkkokyselyn ohella olisi toteutettu haastattelututkimus. Tällöin autismikirjon henkilöitä olisi ollut mahdollista tavoittaa paremmin, mikä olisi lisännyt tutkimustulosten edustavuutta, vaikka kyseessä ei ollutkaan otantatutkimus. Samalla tutkimuksen vahvistettavuutta olisi lisätty aineistotriangulaation keinoin, kun tutkimusaineistoa olisi kerätty sekä kyselyntä haastattelujen avulla (Kananen 2014, 268). Jo tutkimuksen alussa oli ymmärretty, että autismikirjolaisten vastausten saaminen oli haasteellista eikä vastausmäärän odotettu nousevan kovin suureksi.

### **Reliabiliteetti**

Tutkimuksen toistettavuutta voidaan todentaa uusintamittauksilla tai mittaamalla samaa asiaa samanaikaisesti kahdella eri tavalla, esimerkiksi jakamalla kyselylomake kahteen osaan. Kyseisiä menetelmiä ei suosita, koska uusintamittauksesta syntyy kustannuksia ja saman asian kysyminen kahdella tapaa voi tuntua tutkittavista hämmentävältä. (Kananen 2014, 261.) Kyseistä tutkimusta ei olisi edes voitu toteuttaa samanlaisena täysin samoille henkilöille, koska vastaajien henkilöllisyys tai edes sähköpostiosoite ei ollut tutkimuksen tekijöiden tiedossa. Käytännössä katsoen

tutkijoilla ei ollut keinoja mitata reliabiliteettia. Jos vastaajien joukossa olisi ollut merkittävästi enemmän autismikirjon henkilöitä, on mahdollista, että tulokset olisivat jakautuneet hieman eri tavalla.

## 7.2 Jatkotutkimusehdotukset

Koska tutkimus toteutettiin Keski-Suomessa nyt ensimmäistä kertaa, aiempaa vertailupohjaa ei ollut olemassa, eikä myöskään mahdollisuutta vertailla tuloksia valtakunnallisella tasolla. Siksi olisi mielenkiintoista toistaa kysely joidenkin vuosien kuluttua tai nostaa se uudelleen tarkasteluun, jos vastaavanlainen kysely toteutettaisiin toisen paikallisyhdistyksen toimesta. Toisella kerralla kyselyn vastausprosenttikin voisi olla suurempi, jolloin aineistosta pystyisi tekemään laajempia johtopäätöksiä ja monipuolisempia ristiintaulukointeja. Kyselyn voisi myös kohdentaa vain autismikirjon henkilöille, jolloin aineistolla voitaisiin täydentää tämän tutkimuksen tuloksia ja päinvastoin.

Olisi mielenkiintoista toteuttaa vastaava kysely myös muissa Autismi- ja Aspergerliiton paikallisyhdistyksissä ja selvittää miten eri yhdistysten jäsenten ajatukset eroavat tai missä asioissa ne ovat yhtenäisiä. Siihen tarkoitukseen tässä tutkimuksessa käytetty lomake ei kuitenkaan sellaisenaan sovi, koska toiminta on hyvin erilaista eri puolilla Suomea. Keski-Suomen paikallisyhdistyksessä järjestetään paljon ryhmätointa, mikä ei välttämättä ole tavallista kaikissa muissa jäsenyhdistyksissä.

Jatkossa on mahdollista myös syventyä johonkin tästä tutkimuksesta nousseeseen teemaan ja toteuttaa haastattelututkimus esimerkiksi jonkun tietyn ryhmän jäsenille tai jäsenistöstä muilla kriteereillä valitulle kohderyhmälle. Tällöin olisi mahdollista saada uutta tietoa jostakin autismikirjoon liittyvän vertaistoiminnan spesifimmästä toimintamuodosta laadullista tutkimusotetta hyödyntäen.

## Lähteet

100 autismikirjoja. N.d. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n internetsivusto. Viitattu 3.4.2018. [https://www.autismiliitto.fi/toimintaa\\_ja\\_tukea/100\\_autismia](https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/100_autismia).

Aineistohallinnan käsikirja. 2016. Verkkosivusto. Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 2.4.2018.

<http://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/aineistohallinnan-suunnittelu.html>.

American Occupational Therapy Association. 2014. Occupational therapy practice framework: Domain and process. 3. ed. American Journal of Occupational Therapy, 68(Suppl. 1), S1-S48. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>.

Autismikirjo – mistä on kysymys? N.d. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n internetsivusto. Viitattu 28.8.2017. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>.

Avaa silmäsi. N.d. Katso kokonaisuutta. Kehitysvammaliiton Näe Down-ihmiset uudessa valossa -kampanjan verkkosivut. Viitattu 3.4.2018. <https://oonupee.fi/>.

Avara. N.d. Keski-Suomen Autismiyhdistys ry:n internetsivusto. Viitattu 29.8.2017. [http://www.ksautismi.fi/?page\\_id=41](http://www.ksautismi.fi/?page_id=41).

Banach, M., Iudice, J., Conway, L. & Couse, L. 2010. Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. Social Work with Groups, 33:69–83, 2010. Viitattu 20.12.2017. [https://www.researchgate.net/profile/Leslie\\_Couse/publication/233339336\\_Family\\_Support\\_and\\_Empowerment\\_Post\\_Autism\\_Diagnosis\\_Support\\_Group\\_for\\_Parents/links/54cee5da0cf24601c0926598.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Leslie_Couse/publication/233339336_Family_Support_and_Empowerment_Post_Autism_Diagnosis_Support_Group_for_Parents/links/54cee5da0cf24601c0926598.pdf).

Clifford, T. & Minnes, P. 2013. Logging On: Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 2013, Vol. 43: 1662–1675. Viitattu 20.12.2017. <http://www.janet.finna.fi>, EBSCOhost, Cinahl

DePape, A-M. & Lindsay, S. 2016. Lived Experiences From the Perspective of Individuals With Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Meta-Synthesis. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2016, Vol. 31(1) 60-71. Hammill Institute on Disabilities. Viitattu 4.12.2017. <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1088357615587504>.

Díaz Castro, J. 2015. When 'no one' does answer. A qualitative research critically examining autism through interviews with adult autists. Master's Thesis in Education. University of Oulu. Viitattu 28.11.2017. <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201503131161.pdf>.

- Fisher, A. 2009. Occupational Therapy Intervention Process Model. A Model for Planning and Implementing Top-down, Client-centred, and Occupation-based Interventions. USA: Three Star Press Inc.
- Gallagher, M., Muldoon, O. & Pettigrew, J. 2015. An integrative review of social and occupational factors influencing health and wellbeing. *Frontiers in Psychology*, 01 September 2015. Viitattu 14.12.2017. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2015.01281/full>.
- Hartikainen, A. 2017. Puheenjohtaja (1999–2017), Keski-Suomen Autismiyhdistys ry. Haastattelu 31.1.2017.
- Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2011. Toiminnan voimaa, Toimintaterapia käytännössä. 3. p., uud. p. Helsinki: Edita
- Havukainen, E. 2016. Joka sadas meistä on autismin kirjolla – tietoa ikääntymisestä autismin kirjolla sosiaali- ja terveysalalle. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [https://www.autismiliitto.fi/files/2240/IkaJaAutismi-opas\\_5\\_painos\\_nettiin.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/2240/IkaJaAutismi-opas_5_painos_nettiin.pdf).
- Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Henkilötietolaki. 22.4.1999/523. Oikeusministeriön internetpalvelu Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. 2013. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki. Viitattu 2.4.2018. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).
- Häyry, M. 2017. Opinnäytetyö / K-S Autismiyhdistys. Sähköpostiviesti 27.3.2017. Vastanottaja M. Pinomäki. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n järjestösuunnittelijan vastaus.
- Ikonen, T., Karjala, M., Kortelainen, S., Mäkelä, M., Nevalainen, M., Oksala, L., Ruusu-vuori, S., Roponen, T., Salmi, K. & Suvanto, E. 2015. Autismikäsikirja 2.0. Eteva kuntayhtymä Julkaisuja 1/2015. <http://www.eteva.fi/Eteva/Oppaat-ja-julkaisut/>, Autismikäsikirja 2.0
- Kananen, J. 2008. KVANTTI Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 187. Sähköinen julkaisu. <http://www.janet.finna.fi>.
- Kielhofner, G. 2008. Model of Human Occupation. 4. p. Baltimore (MD): Lippincott Williams Wilkins.
- Kokemuksia autismikirjolla. 2017. Paneelikeskustelu Arjessa alkuun -koulutuksessa 17.1.2017. Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Koskentausta, T., Sauna-Aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Julkaistu Suomen Lääkärilehdessä 2013;68(8):587-592. Duodecim terveystietokanta. Viitattu 3.4.2018. [Http://www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi).

Kujanpää, S. 2017. Perheiden ja ammattilaisten yhteistyö. PowerPoint-esitys Arjessa alkuun -koulutuksessa 17.1.2017.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa, 9-19. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Liity jäseneksi. N.d. Keski-Suomen Autismiyhdistys ry:n internetsivusto. Viitattu 29.8.2017. [Http://www.ksautismi.fi/?page\\_id=8](http://www.ksautismi.fi/?page_id=8).

Liukko, S. & Perttula, S. 2017. Opinnäytetyön raportointi. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 7.2.2018. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/raportointiohje/>.

L 22.4.1999/523. Henkilötietolaki. Ajantasainen säädöstietopankki Finlex. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), Henkilötietolaki.

Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielenen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 2012, nro 4. Viitattu 28.11.2017. [Http://www.janet.finna.fi](http://www.janet.finna.fi).

Mäkinen, M. 2017. Hallituksen jäsen vuoteen 2016 asti, Keski-Suomen Autismiyhdistys ry. Haastattelu 31.1.2017.

Müller, E., Schuler, A. & Yates, G. 2008. Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. The National Autistic Society. Vol 12(2), 173-190. Viitattu 21.12.2017. [Http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1029.2637&rep=rep1&type=pdf](http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1029.2637&rep=rep1&type=pdf).

Parviainen, T. 2017. Autismitietoa jo 20 vuotta. Julkaistu Autismilehdessä 3/2017 ja Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivuilla Kirjon kirvoittamaa -palstalla. Viitattu 2.4.2018. [https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon\\_kirvoittamaa/autismitietoa\\_jo\\_20\\_vuotta.3069.news](https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon_kirvoittamaa/autismitietoa_jo_20_vuotta.3069.news).

Sumia, M., Leppämäki, S., Voutilainen, A., Moilanen, I. ja Tani, P. 2016. Autismikirjon häiriöt ja niiden samanaikaisuus ADHD:n kanssa. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 16.12.2016. Viitattu 28.8.2017. [Http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix00918](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix00918).

Taylor, R. 2017. Kielhofner's Model Of Human Occupation. 5. p. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Tietoa yhdistyksestä. N.d. Keski-Suomen Autismiyhdistys ry:n internetsivusto. Viitattu 29.8.2017. [Http://www.ksautismi.fi/?page\\_id=6](http://www.ksautismi.fi/?page_id=6).



Toimintasuunnitelma 2017. 2017. Keski-Suomen Autismiyhdistys ry.

Toimintaterapeuttiliiton ydinviesti. N.d. Julkaistu Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n verkkosivuilla osiossa Jäsenille. Viitattu 4.4.2018. [http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/2411/toi\\_ydinviesti\\_ja\\_narratiivi\\_105x210.pdf](http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/2411/toi_ydinviesti_ja_narratiivi_105x210.pdf).

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Vertaistoiminta. N.d. Kansalaisareena ry:n verkkosivut. Viitattu 20.12.2017. <http://www.kansalaisareena.fi/vertaistoiminta/>.

Vertaistoiminta. N.d. Keski-Suomen Autismiyhdistys ry:n verkkosivut. Viitattu 10.2.2018. [http://www.ksautismi.fi/?page\\_id=337](http://www.ksautismi.fi/?page_id=337).

Vienonen, E. 2017. Autismikirjon ensiopas perheille. 8. p. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [https://www.autismiliitto.fi/files/2607/Ensiopas\\_A5\\_suomeksi\\_8painos\\_webb.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/2607/Ensiopas_A5_suomeksi_8painos_webb.pdf).

## Liitteet

### Liite 1. Saateviesti

14.11.2017

Alla kysely mm. toivotusta toiminnasta Keski-Suomen autismiyhdistyksen jäsenille. Tämä kysely on suunnattu autismlkirjon henkilöille itselleen, perheenjäsenille ja sisaruksille. Tällä kertaa tämä ei ole suunnattu ammattilaisille, vaikka kysely tulee myös heille, koska ovat samassa jäsenrekisterissä. Eli ammattilaiset voivat jättää huomiotta tällä kertaa.

Kyselyn välitti

Päivi Norvapalo

-----

Arvoisat vastaanottajat,

Olemme kaksi Jyväskylän ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijaa ja pyydämme teitä osallistumaan **Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenkyselyyn**. Kysely toteutetaan opinnäytetyönä ja sen tarkoitus on kerätä teidän kokemuksianne jäsen toiminnasta. Yhdistyksen hallitus haluaa kehittää toimintaa entistä paremmin jäsenten tarpeita vastaavaksi.

Tällaista kyselyä ei ole aiemmin toteutettu, joten **vastauksenne ovat erittäin tärkeitä**. Jos perheestänne on autismlkirjon henkilö, joka haluaa vastata kyselyyn, hänen vastauksensa olisi tutkimuksen kannalta erittäin arvokas. Kyselyyn vastataan **nimettömänä** ja osallistuminen on **vapaaehtoista**. Perheestänne kyselyyn voi halutessaan vastata useampi henkilö. Toivomme vastauksia kaikenlaisilta jäseniltä.

Antamanne tiedot ovat täysin **luottamuksellisia**. Lomakkeen tietoja käsiteltäessä vastaajan henkilöllisyys ei tule ilmi tutkimuksen tekijöille tai yhdistyksen edustajille missään vaiheessa.

Kyselylomakkeiden tiedot hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Vastaamalla kyselyyn annatte luvan käyttää vastauksianne opinnäytetyömme raportissa nimettömänä.

Kyselyyn vastaaminen vie noin 5-10 minuuttia. Vastaamisen voi jättää tarvittaessa kesken ja jatkaa myöhemmin. Parhaiten lomake toimii tietokoneella tai tabletilla.

Kyselyyn pääsee klikkaamalla **tätä linkkiä**: <https://link.webropolsurveys.com/S/42417109F30175D2>.

Toivomme vastaustanne **mahdollisimman pian**. Kysely sulkeutuu torstaina 30.11.

Lisätietoja kyselyyn liittyen antaa Marja Pinomäki: [H8893@student.jamk.fi](mailto:H8893@student.jamk.fi) tai 0XX XXXX XXX.

Etukäteen vastauksistanne kiittäen,

toimintaterapeuttiopiskelijat

**Marja Pinomäki & Riina Viitanen**

**Jyväskylän ammattikorkeakoulu**

## Liite 2. Ensimmäinen muistutusviesti

20.11.2017

Keski-Suomen autismiyhdistyksen jäsenille kysely yhdistyksen toiminnasta! Katso alla.

Tiedon välitti.

Päivi Norvapalo

-----

Hyvät vastaanottajat,

Teille lähetettiin viime viikolla sähköpostiviesti Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenkyselystä, joka liittyy opinnäytetyöhömmä. Olemme saaneet jonkin verran vastauksia. Isot kiitokset kaikille kyselyn täyttäneille!

Toivomme lisää vastauksia, jotta saisimme kattavan kuvan teidän kokemuksistanne liittyen yhdistyksen toimintaan. Jos ette vielä ole vastanneet kyselyyn, toivoisimme että käytätte 5-10 minuuttia päivästäne ja täytätte lomakkeen, jonne pääsette tämän linkin kautta: <https://link.webropolsurveys.com/S/42417109F30175D2>

Alla vielä ensimmäinen sähköpostiviestimme, jossa on tietoa kyselyyn liittyen.

Ystävällisin terveisin,

toimintaterapeuttiopiskelijat

**Marja Pinomäki & Riina Viitanen**

**Jyväskylän ammattikorkeakoulu**

[Tästä kohdasta on poistettu alkuperäinen sähköpostiviesti, ks. liite 1.]

### Liite 3. Toinen muistutusviesti

28.11.2017

Alla on kysely Keski-Suomen autismiyhdistyksen jäsenille toiminnasta. Kysely on tarkoitettu autismikirjon henkilöille ja heidän läheisilleen/perheilleen - tällä kertaa ei heille, jotka ovat pelkästään työnsä puolesta yhdistyksen jäseniä.

Tiedon välitti

Päivi Norvapalo

-----

Auta vastaamalla!

Sinulle lähetettiin 2 viikkoa sitten sähköpostiviesti Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenkyselystä, joka liittyy opinnäytetyöhömmme. Vastauksia on tullut lisää - isot kiitokset kaikille jo vastanneille!

Kyselyn täyttäminen vie vain muutaman minuutin. Jos et vielä ole vastannut, toivoisimme että käyttäisit nyt pienen hetken ja vastaisit kyselyyn osoitteessa:

<https://link.webropolsurveys.com/S/42417109F30175D2>. Kysely sulkeutuu tämän viikon torstaina 30.11.

Kyselyyn voi vastata perheestä useampi ihminen käyttämällä samaa linkkiä. Erityisen arvokkaita tutkimuksen kannalta ovat autismikirjon henkilöiden vastaukset.

Alla vielä alkuperäinen sähköpostiviestimme, jossa on enemmän tietoa kyselystä.

Ystävällisin terveisin,

toimintaterapeuttiopiskelijat

Marja Pinomäki & Riina Viitanen

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

[Tästä kohdasta on poistettu alkuperäinen sähköpostiviesti, ks. liite 1.]

## Liite 4. Mainos jäsenkyselystä

Yhdistyksen Facebook-sivuille (<https://www.facebook.com/search/top/?q=keski-suomen%20autismiyhdistys%20ry>) lisättiin mainos herättämään huomiota ja houkutamaan vastaajia. Sama mainos oli yhdistyksen internetsivulla (<http://www.ksautismi.fi/?p=451>) seuraavan saatetekstin ([http://www.ksautismi.fi/?page\\_id=23](http://www.ksautismi.fi/?page_id=23)) kera:

*"Osallistu kyselyyn. Toimintaterapeuttiopiskelijat tekevät kyselyä yhdistyksen toiminnasta osana opinnäytetyötään. Linkki kyselyyn on lähetetty yhdistyksen jäsenille sähköpostiin. Lue lisää kyselystä sähköpostistasi tai täältä."*

---

# Vastaa jäsenkyselyyn

Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille on viikolla 46 lähetetty **sähköpostiviesti**, jossa on tietoa **jäsenkyselystä** ja ohjeet vastaamiseen. Vastauksia toivotaan mahdollisimman monelta jäseneltä. :) Kannattaa vastata **mahdollisimman pian**. Kysely sulkeutuu torstaina 30.11.



Jos et ole viikon 46 loppuun mennessä saanut kyseistä sähköpostia, ota yhteyttä:  
[paivi.norvapalo@valteri.fi](mailto:paivi.norvapalo@valteri.fi)

**Kiitos vastauksestasi jo etukäteen!**

---

## Liite 5. Kyselylomake

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kyselyn tarkoitus on kerätä kokemuksia Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenoiminnasta. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja osallistuminen on vapaaehtoista. Antamanne tiedot ovat täysin luottamuksellisia. Vastaamalla kyselyyn annatte luvan käyttää vastauksianne opinnäytetyön raportissa nimettömänä.

Vastauksenne ovat erittäin tärkeitä. Perheestänne kyselyyn voi halutessaan vastata useampi henkilö. Toivomme vastauksia kaikenlaisilta jäseniltä.

Kyselyssä on 3 osiota: A) Perustiedot, B) Yhdistyksen toiminta ja C) Avoin palaute. Lähes kaikissa kysymyksissä on valmiita vastausvaihtoehtoja. Kyselyyn vastaaminen vie noin 5-10 minuuttia. Vastaamisen voi jättää tarvittaessa kesken ja jatkaa myöhemmin. Vihreä palkki kysymysten alapuolella näyttää prosentteina minkä verran kyselyä on jäljellä.

Valitse jokaisesta kysymyksestä  **yksi**  vastausvaihtoehto, jos kysymyksen yhteydessä ei ole muuta ohjeistusta. Tähdellä (\*) merkittyihin kysymyksiin täytyy vastata, jotta kyselyssä pääsee eteenpäin.

Lisätietoja kyselyyn liittyen: toimintaterapeuttipiskelija Marja Pinomäki, H8893@student.jamk.fi tai 040 5624 216.

Tallenna & jatka myöhemmin

Seuraava →

0% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Valitse jokaisesta kysymyksestä  **yksi**  vastaus, jos kysymyksen yhteydessä ei ole muuta ohjeistusta. Tähdellä (\*) merkittyihin kysymyksiin täytyy vastata, jotta kyselyssä pääsee eteenpäin.

#### A) Perustiedot

Olen... \*

- ☐ autismikirjon henkilö
- ☐ autismikirjon henkilön vanhempi
- ☐ autismikirjon henkilön puoliso/kumppani
- ☐ autismikirjon henkilön sisarus
- ☐ joku muu. Kuka? \*

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

4% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

**Mikä on sukupuolesi? \***

☐ mies  
☐ nainen  
☐ en halua kertoa

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen Seuraava →

8% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

**Minkä ikäinen olet? \***

☐ 3-12 vuotta  
☐ 13-19 vuotta  
☐ 20-29 vuotta  
☐ 30-39 vuotta  
☐ 40-49 vuotta  
☐ 50-59 vuotta  
☐ 60 vuotta tai yli

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen Seuraava →

12% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

**Montako henkilöä perheeseesi kuuluu?**

Merkitse laatikkoon perheesi henkilömäärä numeroina:

(laatikkoon hyväksytään vain numerot väliltä 1-19, ei muita merkkejä)

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen Seuraava →

16% Valmiina



## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka kauan sinä olet tai perheesi on ollut jäsenenä Keski-Suomen Autismiyhdistyksessä?

- ☐ 0-3 vuotta
- ☐ 4-9 vuotta
- ☐ 10 vuotta tai yli
- ☐ en osaa sanoa

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

20% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

### B) Yhdistyksen toiminta

Mihin Keski-Suomen Autismiyhdistyksen järjestämiin ryhmiin / toimintaan osallistut tai olet osallistunut aiemmin? (voit valita useamman vaihtoehdon) \*

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Kesäleiri Piispalassa             | <input type="checkbox"/> Vertaisryhmä aikuisille, joilla on Aspergerin oireyhtymä  |
| <input type="checkbox"/> Uintikerho                        | <input type="checkbox"/> Vertaisryhmä kun puolisoalla on Aspergerin oireyhtymä     |
| <input type="checkbox"/> Kuntosaliryhmä                    | <input type="checkbox"/> Vertaisryhmä autismikirjoon kuuluvien lasten sisaruksille |
| <input type="checkbox"/> Keskusteluryhmä                   | <input type="checkbox"/> Luennot ja koulutukset                                    |
| <input type="checkbox"/> Vanhempien vertaisryhmä           | <input type="checkbox"/> Muu toiminta (esimerkiksi virkistys)                      |
| <input type="checkbox"/> Alle 12-v. lasten vanhempainryhmä | <input type="checkbox"/> Joku muu. Mikä? *   |
| <input type="checkbox"/> Asperger-naisten vertaisryhmä     | <input type="checkbox"/> En ole osallistunut mihinkään näistä                      |

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

24% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Kesäleiri Piispalassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

28% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Kesäleiri Piispalassa	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

28% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Kesäleiri Piispalassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

28% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Uintikerho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

32% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Uintikerho	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

32% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Uintikerho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

32% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Kuntosaliryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

36% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Kuntosaliryhmä	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

36% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Kuntosaliryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

36% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Keskusteluryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

40% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Keskusteluryhmä	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

40% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Keskusteluryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

40% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vanhempien vertaisryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

44% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vanhempien vertaisryhmä	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

44% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vanhempien vertaisryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

44% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

48% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmä	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

48% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Alle 12-vuotiaiden lasten vanhempainryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

48% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Asperger-naisten vertaisryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

52% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Asperger-naisten vertaisryhmä	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

52% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Asperger-naisten vertaisryhmä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

52% Valmiina



### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä aikuisille, joilla on Aspergerin oireyhtymä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

56% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä aikuisille, joilla on Aspergerin oireyhtymä	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

56% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä aikuisille, joilla on Aspergerin oireyhtymä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

56% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä kun puolisoilla on Aspergerin oireyhtymä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

60% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä kun puolisoilla on Aspergerin oireyhtymä	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

60% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä kun puolisoilla on Aspergerin oireyhtymä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

60% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä autismitikijoon kuuluvien lasten sisaruksille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

64% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä autismitikijoon kuuluvien lasten sisaruksille	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

64% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Vertaisryhmä autismitikijoon kuuluvien lasten sisaruksille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

64% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Luennot ja koulutukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

68% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Luennot ja koulutukset	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

68% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Luennot ja koulutukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

68% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Muu toiminta (esimerkiksi virkistys)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

72% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Muu toiminta (esimerkiksi virkistys)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

72% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä toiminta on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Muu toiminta (esimerkiksi virkistys)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

72% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä tai toiminta on tai oli sinulle?

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Joku muu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

← Edellinen

Seuraava →

76% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä tai toiminta on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Joku muu	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Erittäin tärkeä tai Tärkeä?

← Edellinen

Seuraava →

76% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Kuinka tärkeä tämä ryhmä tai toiminta on tai oli sinulle? \*

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Jonkin verran tärkeä	Ei lainkaan tärkeä	En osaa sanoa
Joku muu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kertoisitko miksi valitsit Jonkin verran tärkeä tai Ei lainkaan tärkeä?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

76% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Olisitko halunnut osallistua johonkin ryhmään aiempina vuosina, mutta et voinut?

Mihin ryhmään?

Miksi et voinut osallistua?

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen Seuraava →

80% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Haluaisitko jatkossa osallistua ryhmään, jossa...

	kyllä haluaisin	en halua	en osaa sanoa
kokeillaan jotain harrastusta tai lajia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
on mukana myös ei-autismikirjon henkilöitä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
keskustellaan internetissä suljetussa ryhmässä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tehdään pieniä retkiä/reissuja tms.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Oma ideani uudesta ryhmästä / toiminnasta:

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen Seuraava →

84% Valmiina

### Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Haluaisitko alkaa jonkin ryhmän ohjaajaksi?

☐ kyllä haluaisin --> Millaisen ryhmän?

☐ en halua

☐ en osaa sanoa

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen Seuraava →

88% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

Jos asut muualla kuin Jyväskylässä, haluaisitko paikallista toimintaa kotikuntaasi?

- ☐ kyllä haluaisin --> Mihin kuntaan?
- ☐ en halua
- ☐ en osaa sanoa
- ☐ asun Jyväskylässä

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Seuraava →

92% Valmiina

## Kysely Keski-Suomen Autismiyhdistyksen jäsenille

### C) Avoin palaute

Jos haluat, voit kirjoittaa tähän aiheeseen liittyviä terveisiä yhdistyksen hallitukselle tai tutkimuksen tekijöille:

Tallenna & jatka myöhemmin

← Edellinen

Lähetä

96% Valmiina

Lämmin kiitos vastauksestasi!  
Voit sulkea tämän sivun.

100% Valmiina



Kysely luotu Webropolilla  
Klikkaa tästä ja lue lisää